

# Infancia, políticas y discapacidad



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE MEDICINA

DOCTORADO INTERFACULTADES EN SALUD PÚBLICA



# Infancia, políticas y discapacidad

**Marisol Moreno Angarita**



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE MEDICINA

DOCTORADO INTERFACULTADES EN SALUD PÚBLICA

Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Moreno Angarita, Marisol

Infancia, políticas y discapacidad / Marisol Moreno Angarita. – Bogotá :

Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Doctorado en Salud Pública, 2010

234 p.

Incluye referencias bibliográficas

ISBN : 978-958-719-619-1

1. Niños con discapacidades - Asistencia social 2. Justicia social - Colombia
3. Políticas públicas - Colombia I. Tit.

CDD-21 362.4048 / 2010

- © UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
- © Doctorado Interfacultades en Salud Pública
- © Marisol Moreno Angarita

RECTOR

Moisés Wasserman Lérner

VICERRECTOR

Julio Colmenares Montañez

DECANO DE LA FACULTAD DE MEDICINA

Carlos Alberto Agudelo

DIRECTOR DOCTORADO INTERFACULTADES EN SALUD PÚBLICA

Fernando de la Hoz

Primera edición: Bogotá, 2010

ISBN: 978-958-719-619-1

COORDINACIÓN Y PREPARACIÓN EDITORIAL:

Martha Ortiz F.

Impreso en Colombia

Printed in Colombia

Miller Impresores, noviembre de 2010

1.000 ejemplares

## Dedicatoria

*A mis amados hijos, Daniel Felipe y Juan Sebastián, quienes me recuerdan día a día la magia de la condición humana y del desarrollo infantil; me recuerdan las incommensurables posibilidades que ofrece la infancia para cualquier niño o niña, siempre y cuando tenga las oportunidades de florecer.*

*A las generaciones pasadas y futuras de niños colombianos con discapacidad, cuyos sueños y realidades aún no logramos garantizar.*



# Contenido

<b>INTRODUCCIÓN</b>	13
Infancia, políticas y discapacidad	25
Primera hipótesis basada en los principios de la libertad y la diferencia de Rawls	26
Segunda hipótesis basada en las nociones de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen y Martha Nussbaum	30
Tercera hipótesis basada en el principio de vida digna de Martha Nussbaum	32
Cómo responder a la pregunta de investigación	35
Ruta del texto	41
El itinerario de la búsqueda	42
<b>CAPÍTULO 1</b>	
<b>CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD</b>	55
Introducción	55
Hacia un intento por definir la discapacidad en relación con la normatividad	56
Hitos en la concepción de discapacidad	58
Primer desplazamiento pendular	58
Segundo desplazamiento pendular	60
Tercer desplazamiento pendular	60
Cuarto desplazamiento pendular	63
Triada persona-familia/entorno	65
Persona	65
Familia	70
Entorno	76
¿Cómo se articula la triada persona-familia/entorno?	78
Principales conceptos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (2001)	81
Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-Niños y Jóvenes (CIF-NJ)	83

<b>CAPÍTULO 2</b>	95
CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS	95
PARA LA POBLACIÓN INFANTIL CON DISCAPACIDAD	95
Introducción	95
De la normatividad a las políticas: un reto	96
Estudio para el análisis de las políticas en discapacidad y las familias	97
Una mirada a las normativas colombianas para la atención	
de la población infantil con discapacidad, retomando el dispositivo	
analítico de Turnbull y Stowe. El estudio exploratorio	102
¿Quiénes conforman la población infantil colombiana con discapacidad?	102
¿Qué resultados brindó el estudio exploratorio?	106
<b>CAPÍTULO 3</b>	
EL CONTINUO RAWLS, SEN Y NUSSBAUM Y LA NORMATIVIDAD	
COLOMBIANA RELACIONADA CON LA POBLACIÓN INFANTIL	
CON DISCAPACIDAD	127
Introducción	127
Las voces de la justicia: el continuo de John Rawls,	
Amartya Sen y Martha Nussbaum	128
John Rawls: El artífice de la puerta de la justicia para todos	128
El primer momento de John Rawls: <i>A theory of justice</i>	129
La posición original, el equilibrio reflexivo y el velo de ignorancia	137
El velo de la ignorancia	138
Los bienes primarios	139
El segundo momento de John Rawls: el liberalismo político	
(1993-1997)	141
Insuficientemente liberal	143
Insuficientemente igualitaria	143
Amartya Sen: impulsor de la creación de la ventana de la justicia	
para las personas con discapacidad	146
¿En qué consiste el enfoque? Los funcionamientos y las capacidades	148
Martha Nussbaum: la arquitecta de la ventana de la justicia	
para la población con discapacidad y sus familias	154
El enfoque/modelo de las capacidades humanas	156
El modelo de las capacidades humanas y la población discapacitada:	
un asunto no resuelto	158

<b>CAPÍTULO 4</b>	169
POR UNA VIDA DIGNA DESDE LA PRIMERA INFANCIA	169
Introducción	169
Primera hipótesis basada en los principios de la libertad y la diferencia de Rawls	170
El principio de la libertad	170
El principio de la diferencia	174
¿En qué condiciones de existencia se encuentran los niños y niñas con discapacidad en Colombia?	174
Segunda hipótesis basada en las nociones de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen y Martha Nussbaum	182
Tercera hipótesis basada en el principio de vida digna de Martha Nussbaum	196
<b>CAPÍTULO 5</b>	209
DIÁLOGO ENTRE JUSTICIA, SALUD PÚBLICA Y DERECHOS HUMANOS	209
Con la salud pública: iguales con tratamientos diferenciados desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud	209
Con la teoría de justicia: de la discapacidad a las capacidades diferentes	214
Con los derechos humanos: hacia una vida digna de los niños y niñas con capacidades diferentes en el marco de la Convención Internacional de las Naciones Unidas	216
ANEXOS	221
Anexo 1. Contribuciones académicas relacionadas con el estudio	221
Anexo 2. Listado de Normatividad analizada en el estudio exploratorio	227
ÍNDICE DE TABLAS	229
ÍNDICE DE FIGURAS	231
ÍNDICE ANALÍTICO	232



## AGRADECIMIENTOS

El libro que el lector tiene en sus manos es el resultado de un sinnúmero de esfuerzos y apoyos alcanzados a lo largo de todo el proceso de realización de la investigación doctoral. Al profesor Oscar Mejía Quintana, quien creyó en la propuesta desde el principio y dirigió todo el proceso con entusiasmo y apoyo incondicional. A la profesora Clemencia Cuervo Echeverry, quien lo acompañó con su claridad visionaria, sugerencias y recomendaciones valiosas. Desde lo más profundo de mi corazón expreso mis sentimientos de admiración y agradecimiento por haberme permitido crecer bajo su orientación.

A la Facultad de Medicina y al Departamento de la Comunicación Humana de la Facultad de Medicina, los cuales me permitieron usar el derecho a formarme en un nivel avanzado de conocimiento y promovieron mi crecimiento académico; a la División de Investigación de la Sede Bogotá por seleccionar este proyecto como ganador de la “Convocatoria para apoyo proyectos de investigación de doctorado 2005” y financiar su primera fase exploratoria. A la Universidad de Illinois, Chicago, particularmente al Human Development and Disability y al Centro para el Empoderamiento de las Personas con Discapacidad, liderado por los doctores Fabricio Balcázar y Yolanda Suárez-Balcázar por sus valiosos aportes, comprensiones y apoyo para impulsar esta iniciativa de conocimiento en un campo transdisciplinar.

A Susan Gabel y a Susan Peters, por las profundas conversaciones que me ayudaron a avanzar en el intrincado universo humano de la discapacidad y de sus tensiones, dilemas, retos y aspiraciones.

A Gloria Isabel Bermúdez y Diana Vargas, quienes acompañaron la primera parte del estudio, en su fase exploratoria, por su complicidad,

ayuda, aportes y esfuerzo. A Patricia Rey por su apoyo en las lecturas de versiones iniciales. A Andrea Cárdenas por sus pertinentes y agudos comentarios y diligente apoyo con el manejo del manuscrito y a Martha Ortiz, por su gran apoyo para la edición final del trabajo.

A todas y cada una de las personas del sector de discapacidad, de los ministerios relacionados, de las organizaciones de personas en situación de discapacidad que me permitieron discutir algunos avances y que con sus comentarios hicieron posible lo que presento hoy.

A la Fundación Saldarriaga Concha, por permitirme ver la materialización y aplicación de algunas ideas derivadas de este estudio, lo cual animó y promovió el crecimiento y la consolidación del mismo.

Finalmente, desde lo más profundo de mi ser, el reconocimiento más grande para mi familia: a mis padres, Pedro y Lucía, porque siempre me brindaron ayuda amorosa, permanente, incondicional y constante a lo largo de todo el proceso. A mis hijos, Daniel Felipe y Juan Sebastián, quienes tuvieron que padecer los sacrificios que implicó que una mujer, su mamá, aspirara a realizar un doctorado, en un país y una cultura como la nuestra. A mi esposo, quien asumió todos los trabajos derivados de mis ausencias y ajustó su vida –con inmensa generosidad, apoyo y diligencia– en esta etapa. A mis hermanos, especialmente a Javier, sin cuya ayuda, hubiese sido imposible afrontar todos los retos derivados de esta investigación. A todos y cada uno de ellos, que sacrificaron momentos y procesos importantes en sus vidas, para permitirme avanzar en los exigentes compromisos académicos que este sueño me demandó.

# Introducción

## **INFANCIA, POLÍTICAS Y DISCAPACIDAD**

En esta introducción se presenta el panorama general de la problemática derivada de la tesis doctoral “Políticas para la población infantil con discapacidad: un análisis de la normatividad colombiana desde la perspectiva de justicia” que inspiró el presente libro. A manera de síntesis, se exponen: 1) el contexto del cual surgió la problemática de este libro; 2) algunos antecedentes y el estudio exploratorio que confirmaron la pertinencia de la indagación; 3) la pregunta fundamental, el propósito central y el método de la investigación; 4) las fuentes teóricas y las hipótesis de trabajo que motivaron el proceso argumental; 5) la resolución de las hipótesis a través de un sistema de proposiciones relacionadas, constructo que, a la vez, constituye una sugerencia sobre la naturaleza transdisciplinaria del estudio de los asuntos de la discapacidad. También se ofrece la organización del texto total. El propósito es, pues, exponer de manera completa y breve la estructura y la lógica del libro con el fin de que el lector comprenda la totalidad antes de adentrarse en el desarrollo de cada uno de los capítulos.

En 2002, las Naciones Unidas estimaron que existen 650 millones de individuos con discapacidades en el mundo. El 80% vive en países en desarrollo, de los cuales aproximadamente 180 millones son menores

de 18 años. Se reconoce que las mujeres y niñas experimentan múltiples desventajas, son objeto de exclusión debido a su género; siendo, además, particularmente vulnerables al abuso (ONU, 2008; PNUD, 2008). Según el Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido (2006), la mortalidad correspondiente a los niños con discapacidad puede alcanzar hasta un 80% en los países en los que ha disminuido por debajo del 20% en menores de cinco años, al punto que parecería, en algunos casos, que se están siendo “eliminados”. Según la UNESCO (1993), el 90% de los niños con discapacidad no asiste a la escuela. El Banco Mundial (2004) estima que el 20% de los más pobres del mundo tienen discapacidades y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como personas en situación más desventajosa.

En Colombia, el Censo General adelantado por el DANE (2006) concluyó que el 6,4% de los colombianos tiene una limitación permanente, cifra que podría ser una subestimación en razón a las dificultades conceptuales y técnicas de las encuestas. Este mismo departamento realizó el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, el cual arrojó cifras de aproximadamente un 9,3% de población discapacitada en 800 municipios colombianos (González, 2007; Gómez, 2007). En el país, la pobreza parece exacerbar la discapacidad y sus consecuencias han sido subestimadas en los análisis económicos y desconocidas por los constructores de política pública (Hernández y Hernández, 2005; Hernández y Cruz, 2006). Las personas registradas como discapacitadas entre los cero y 17 años (infancia), corresponde al 20% de la población total –aproximadamente 500 mil niños, niñas y jóvenes–, de los cuales solo el 4% están siendo atendidos a través del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF); el 96% restante no tiene acceso a ningún programa de bienestar social en sus municipios. Respecto al acceso educativo, entre los tres y cuatro años tan solo el 23,63% asiste a un establecimiento educativo; entre los 5 y 9 años un 64,3%; de los 10 a 14 años se registra un 68,1%, cifra que comienza a bajar significativamente, hasta el 39,8% para los jóvenes entre 15 y 19 años.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001a) consideró la existencia de la discapacidad como un problema de salud pública, en tanto afecta de manera significativa a los colectivos, y demanda del Estado respuestas masivas, apropiadas y oportunas. En 2004, predijo grandes au-

mentos en la prevalencia de la dependencia por discapacidad en América Latina –hasta cinco veces más de la actual– o sea, en el número de personas que diariamente necesitan ayuda de otra para realizar actividades de salud, domésticas o personales. La mayoría de esta ayuda es suministrada por miembros de la familia u otros cuidadores informales a quienes, además del impacto negativo en su salud mental y física, se les restringen las oportunidades sociales y económicas. Según el organismo internacional, este hecho impondrá una gran presión sobre los sistemas de salud pública, educación y bienestar social (Harwood, Sayer, Hirschfeld, 2004). De acuerdo con este organismo, la discapacidad es y debe ser –como política, como discurso y como realidad– una preocupación fundamental de la salud pública (Field y Jette, 2007).

Aunque los análisis comparativos sobre la legislación en materia de discapacidad indican que solo 45 países cuentan con leyes contra la discriminación y otras específicas para la discapacidad, internacionalmente existe un conjunto importante de disposiciones dirigidas a salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad entre las que se destacan: 1) la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 1948); 2) el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (ONU, 1982), el cual estableció el periodo 1983-1992 como Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos; 3) la Declaración Mundial sobre Educación para Todos: la Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje (ONU, 1990); 4) la Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana (ONU, 1992); 5) las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (UNESCO, 1993); y 6) la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la Organización de Estados Americanos (OEA, 1999).

Las anteriores disposiciones se consolidan en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Discapacitadas (ONU, 2008), la cual ha sido suscrita por 126 de los 192 países miembros de la ONU, 71 países han firmado el protocolo opcional y 20 la han ratificado, lo cual permitió su puesta en marcha a partir del 3 de mayo del 2008. Como afirma el subsecretario general para Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, Sha Zukang, esta convención adoptada en diciem-

bre de 2006: “ha sido una de las más rápidas en entrar en vigor y está profundamente arraigada en los principios de Naciones Unidas” (ONU, 2008:2). Esta convención está pendiente de ser protocolizada en el Congreso de Colombia y marcará un hito para el avance de los derechos de la población con discapacidad y un reto complejo para el Estado, dado que –como ha señalado la Corte Constitucional Colombiana, basada en el inciso segundo del artículo 93 de la Carta Política– confiere rango constitucional a todos los tratados de derechos humanos ratificados por Colombia y referidos a derechos que aparecen en la Carta (Defensoría del Pueblo Colombia, 2003).

En la Constitución Política de Colombia de 1991 existe una normatividad operacionalizada en por lo menos 65 instrumentos jurídicos que buscan garantizar la inclusión social y la vida digna de la población con discapacidad (Moreno, 2007). Algunos ejemplos importantes de estos instrumentos son las leyes 361 de 1997, 982 de 2005 y el Conpes 080 de 2004. Por otra parte, ANSER (2003), en su informe sobre Protección Constitucional y Derechos Fundamentales de las Personas Discapacitadas, del Centro de Investigaciones Socio-Jurídicas (CIJUS), de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes, identificó jurisprudencia que fundamenta el amparo y especial protección otorgados a las personas con discapacidad en el Estado Social de Derecho, mediante las subreglas definidas por la Corte Constitucional. Se abarcan los temas de seguridad social, educación, cuidado, trato especial, derechos políticos, prestación del servicio militar obligatorio y, finalmente, los relacionados con cada uno de los tipos de discapacidad existentes.

No obstante los desarrollos internacionales –y a pesar de que en Colombia hay política suficiente, expresada en instrumentos jurídicos para garantizar los derechos de las personas con discapacidad– existe alguna evidencia en el país de que las aspiraciones de vida digna y mejoramiento del bienestar no son verificables para la gran mayoría de esta población, en particular para los niños, niñas y jóvenes (Fenascol, 2005; Ascopar, 2006; Acphes, 2006; Fungana, 2008). En otras palabras, la justicia falla allí donde debería proteger a los más vulnerables y desventajados.

Mejía (2005:155-156), en una reflexión sobre la justicia y los derechos para y de las personas con discapacidades, concluyó que:

... el Estado colombiano muestra una visión de la discapacidad, en todo y desde toda perspectiva, parcial y limitada. [...] y un] esquema de justicia que además es un esquema totalmente fundado en los talentos y las capacidades de las personas. Un esquema que es en sí mismo discriminatorio. Un esquema que no reconoce el sitio en la sociedad que puedan tener las personas no solo con discapacidad sino con cualquier tipo de desfavorecimiento. Y que por tanto en ese sentido, lo único que hace es continuar marcando una gran diferencia entre los diferentes sectores sociales y agrandando la brecha existente entre todos.

Parra (2005:167), en una exposición sobre perspectivas respecto al derecho de la discapacidad en Colombia, concluyó que:

[Una] perspectiva sobre el derecho flexible es relevante para el derecho de la discapacidad si se hace un análisis de las estrategias desarrolladas por el Estado colombiano para no cumplir con sus obligaciones en torno a los derechos de los discapacitados. Y ello no ocurre solo con el Estado. Muchos particulares (colegios, empresas, centros de salud privados, clubes sociales, etc.) han consolidado toda una forma de excepcionalidad frente a las garantías que amparan a las personas con discapacidad. Entender cómo se incumple el derecho es el primer paso para situar los alcances de la esperanza en lo jurídico como herramienta para transformar la exclusión y la discriminación en el marco de la discapacidad.

González (2004) realizó un estudio en el que analizó las leyes y reglamentaciones de la política en discapacidad en Colombia en el periodo comprendido entre 1980 y 2002, a partir del Marco de Referencia Comparativo de la Política en Discapacidad propuesto por Silverstein (2000), el cual permite detectar si la legislación se orienta hacia el nuevo paradigma de la discapacidad, evaluando la presencia de las metas de la política en discapacidad: igualdad de oportunidades, plena participación, vida independiente y autosuficiencia económica.

La autora concluyó, por una parte, que la legislación colombiana cumple parcialmente con las metas de la política en discapacidad, pero no considera a las personas con esta situación como individuos independientes y productivos y con potencial para el logro de una plena participación. Por otra, que si bien la situación de las personas ha mejorado a partir de la reforma constitucional de 1991, es necesaria una mayor abogacía de esta comunidad, enfocada hacia un mejor diseño e implementación de la política pública que permita asumir en Colombia el nuevo paradigma de la discapacidad.

También se ha mirado el estado actual de la población con discapacidad desde los sectores de salud y educación. González (2007) realizó un análisis de la exclusión social en Colombia, desde el caso de salud, con base en la información estadística del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad realizado por el DANE. El estudio propuso un indicador para hacer la medición de la exclusión social en salud. Los resultados mostraron diferentes niveles de exclusión que podrían superar a los del resto de la población. Se encontró que la marginación se relaciona con las condiciones del entorno, las características individuales y las condiciones sociales en las que se desarrolla la cotidianidad de las personas con discapacidad, de lo cual se infirió que la condición de salud de esta población depende no solo del sector de la salud, sino de una respuesta multisectorial que mejore sus condiciones de vida.

Para el caso de la educación, en la investigación Magnitud de la Exclusión Educativa de las Personas con Discapacidad en Colombia, Gómez (2007) caracterizó, analizó e interpretó la realidad educativa de éstas a través del Indicador Territorial de Exclusión Educativa, el cual permite señalar el grado de exclusión existente en los municipios, basándose en la información estadística del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad del DANE. Los hallazgos revelaron que la exclusión a la que se enfrentan las personas con discapacidad es similar a la que experimenta la mayor parte del pueblo colombiano, solo que se hace más visible en cuanto a su marginación y segregación. El autor concluyó que el proceso de integración escolar exige cambios en la estructura social, económica y política colombiana, y requiere de la participación de las personas con discapacidad, sus familias y todos los actores necesarios para asegurar el acceso a la educación.

Los investigadores coinciden en sugerir que aún existe una brecha importante entre las aspiraciones contempladas por la legislación y la realidad que viven cotidianamente las personas con discapacidad. Una de las causas de ésta tiene que ver con fallas en la implementación de la normatividad, en tanto los destinatarios de los programas y servicios no logran acceder a ellos, aún cuando son titulares de estos derechos. Sin embargo, no todos los problemas son atribuibles a fallas en la implementación de las normas. Este libro hace evidentes las deficiencias de otro orden relacionadas, en esencia, con la concepción que sustenta la normatividad co-

lombiana sobre lo que debería entenderse como “justicia para las personas con discapacidad”. Según se desarrollará en este texto, los asuntos de la justicia para esta población atañen de manera importante a los derechos sociales, entre los cuales está la salud, especialmente considerados para los grupos de especial protección. Por esto, se recurre a la argumentación de la capacidad que tiene un instrumento desarrollado en el ámbito de la salud pública para materializar los derechos de las personas con discapacidad, o sea, para reducir la discriminación y la exclusión social que experimenta este grupo poblacional.

Un antecedente relacionado con esta preocupación es el estudio exploratorio realizado por Moreno (2007), el cual se aproximó a la capacidad de la normatividad colombiana para asegurar una vida digna para la población infantil con discapacidad y aportó evidencia adicional que corrobora la sospecha de que el no cumplimiento a satisfacción de los derechos de estas personas puede tener raíces en algunos aspectos sobre la forma como la normatividad concibe, por un lado, la justicia y, por otro, la discapacidad. El estudio exploratorio se desarrolló, fundamentalmente, para justificar la intencionalidad de este trabajo, dirigido a problematizar y ofrecer argumentos que contribuyan a resolver las debilidades de la normatividad colombiana en discapacidad, desde una *perspectiva de justicia*, informada esta orientación con aportes del *campo de estudios en discapacidad*, el cual se ha nutrido de herramientas desarrolladas en el área de la salud pública, específicamente la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (2001a) de la OMS, de la cual existe una versión para niños y jóvenes (ICF-NJ) (OMS, 2007).

Este antecedente investigativo, el cual precisó y justificó el estudio de esta problemática, revisó 51 documentos normativos colombianos, producidos entre 1993 y 2005, relacionados con la población con discapacidad en general, e infantil, en particular (8 leyes, 12 decretos, 7 resoluciones, 4 acuerdos, 12 sentencias, 7 tutelas y el documento Conpes 2004 de discapacidad). Las normas fueron exploradas mediante un análisis documental, con una adaptación del dispositivo analítico derivado por Turnbull y Stowe (2001) de la valoración de la política norteamericana en el área de la discapacidad. Este dispositivo articula, en el nivel primario, 18 conceptos nucleares que fundamentan la política en discapacidad, los cuales se organizan en nueve principios, a la vez, agrupados en tres categorías mayores

reconocidas como principios constitucionales, éticos y administrativos. Aunque conceptos y principios de los tres niveles se pueden separar, para fines de identificación, definición, ejemplificación y utilidad en el análisis de la política en discapacidad, existe una conexidad innegable entre todos. Este sistema es considerado por sus autores como una *teoría sobre política en discapacidad*. La tabla 1 resume este sistema interpretativo que permitió analizar la normatividad colombiana generada entre 1993 y 2005. Una definición de cada concepto nuclear aparece en el capítulo 2.

Desde este referente sistémico, se respondió la pregunta: *¿qué capacidad tiene la normatividad colombiana para asegurar una vida digna para la población infantil colombiana con discapacidad?*

Los resultados del estudio exploratorio revelaron que el contenido de la normatividad colombiana, por un lado: 1) *privilegia* tres conceptos nucleares: la antidiscriminación, la integración de la persona con discapacidad a la vida en sociedad y la prevención de la discapacidad; mientras que, por otro, 2) *restringe* conceptos como los de clasificación y coordinación y colaboración en los servicios; capacidad instalada del sistema y de los profesionales; servicios individualizados y apropiados; empoderamiento; y participación frente a la toma de decisiones; 3) *distorsiona* conceptos como la autonomía, la libertad, los servicios basados en capacidades, los servicios centrados en la atención a las familias, y la rendición de cuentas; y 4) *excluye* principios como los de protección del daño; privacidad y confidencialidad; productividad y contribución; integridad y unidad familiar; y sensibilidad cultural.

En razón a que estos conceptos nucleares, subyacentes a la política en discapacidad, forman un sistema coherente y reflejan principios constitucionales, éticos y administrativos, es posible concluir, con base en las limitaciones identificadas en ellos, que aunque la normatividad colombiana ha registrado avances hacia constituirse en una *política en discapacidad* para la población infantil, no logra abarcar las profundas consecuencias que se derivan del mandato de justicia y vida digna a que tienen derecho los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad y sus familias.

Las debilidades manifiestas en los conceptos nucleares, subyacentes a la política en discapacidad, reflejan restricciones en principios constitucionales como la vida, la libertad y la igualdad. Adicionalmente, son

**Tabla 1.** Sistema analítico que sustenta la teoría de política en discapacidad de Turnbull y Stowe (2001)

Principios administrativos			
Principios éticos	Principios constitucionales		
	Vida	Libertad	Igualdad
<b>Comunidad</b>	Protección del daño	Autonomía Privacidad y confidencialidad Empoderamiento y participación Toma de decisiones Libertad	Antidiscriminación Sensibilidad cultural
	Integración Productividad	Integración Productividad	Integración Productividad
<b>Familia como fundación</b>	Protección del daño Libertad	Autonomía Privacidad y confidencialidad Empoderamiento y participación Toma de decisiones Libertad	Antidiscriminación Sensibilidad cultural
	Integridad familiar Centrado en familia	Integridad familiar Centrado en familia	Integridad familiar Centrado en familia
<b>Dignidad</b>	Protección del daño	Autonomía Privacidad y confidencialidad Empoderamiento y participación Toma de decisiones Libertad	Antidiscriminación Sensibilidad cultural

Dicho dispositivo articula, en el nivel primario, *18 conceptos nucleares* que fundamentan la política en discapacidad: antidiscriminación; servicios apropiados e individualizados; clasificación; servicios basados en las capacidades de la persona/familia; empoderamiento/participación en la toma de decisiones; coordinación y colaboración en los servicios; protección del daño; libertad; autonomía; privacidad y confidencialidad; integración; productividad y contribución; integridad y unidad familiar; servicios centrados en las familias; sensibilidad cultural; rendición de cuentas; capacidad instalada de los profesionales y del sistema; y prevención y mitigación.

Los conceptos nucleares se organizan en tres categorías mayores que se manifiestan en nueve principios.

Categorías mayores: *Principios constitucionales*: 1) vida, 2) libertad, 3) igualdad.

*Principios éticos*: 1) familia como fundamento, 2) comunidad, 3) dignidad.

indicadores de restricciones en principios éticos (dignidad, familia como fundamento y vida en comunidad) y administrativos (capacidad instalada de los profesionales y del sistema, tratamiento individualizado y rendición de cuentas). Esta situación sugiere la existencia de lo que se denomina hoy un *estado de cosas inconstitucionales*. Esta figura jurídica se refiere a “situacio-

nes de vulneración de los derechos fundamentales que tienen un carácter general, en tanto que afectan a multitud de personas y cuyas causas son de naturaleza estructural, esto es, que generalmente la causa de la vulneración no se origina, de manera exclusiva, en la autoridad demandada y, por tanto, su solución exige la acción mancomunada de distintas entidades” (Tole, 2006:7).

El estudio exploratorio de Moreno (2007) cumplió, pues, con su función de orientar y validar la preocupación central de este libro, expresada en la siguiente pregunta: *¿cómo se pueden interpretar, problematizar y resolver las debilidades de la normatividad colombiana en discapacidad para niños y jóvenes, desde una perspectiva de justicia, informada esta orientación con aportes del campo de estudios en discapacidad, el cual, a la vez, intersecta con el campo de la salud pública?*

Como punto de partida, se asumieron las nociones que se exponen a continuación. La *normatividad* se refiere a la operacionalización de las políticas, entendidas como el conjunto de respuestas socialmente construidas y articuladas para atender las necesidades de la población con discapacidad (Turnbull y Stowe, 2001; Roth, 2002). A toda política y, por tanto, a toda norma, le subyace una noción de *justicia*, asumida como la preocupación por la vida digna y el bienestar de que deben gozar todos los miembros de una sociedad humana, especialmente los desprotegidos y vulnerables (Rawls, 1971; Sen, 1998; Nussbaum, 2006; Mejía, 2005); y a la *salud pública* se la considera una preocupación de la justicia, en tanto se refiere al derecho individual y colectivo de consolidar y disfrutar una vida digna (Gostin y Powers, 2006; Defensoría del Pueblo, 2003).

*La perspectiva de justicia adoptada* se basó en los conceptos de tres filósofos que han ampliado las fronteras de la justicia para contener a los miembros más débiles, vulnerables y excluidos de cualquier sociedad: John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum. El primero de ellos, sin duda el filósofo político contemporáneo más reconocido, propuso una teoría innovadora de la justicia. Los dos siguientes, colega y discípula, respectivamente, continuaron su trabajo, *con Rawls y sin Rawls*, para articular lo que denominaremos un *continuo teórico* coherente de lo que debe ser la *justicia social*. La selección de estos autores no fue caprichosa; se deriva del hecho de que estos intelectuales han tenido en cuenta a las poblaciones minoritarias, excluidas, que no han sido consideradas en otros enfoques de justicia. Además, han generado con sus aportes una escuela teórica que

permite la reflexión sobre la población con discapacidad (Rawls, 1971; Sen, 2001; Nussbaum, 2006). Según Nussbaum (2006:22):

En la actualidad persisten tres problemas no resueltos de justicia social cuya escasa presencia en las teorías existentes resulta especialmente problemática. (...) en primer lugar encontramos el problema de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales. Se trata de personas como todas las demás, pero hasta ahora las sociedades existentes no las han tratado en un plano de igualdad con los demás ciudadanos.

La *discapacidad* se entiende como un constructo relacional, dinámico, social e históricamente construido cuyos factores son, por un lado, el individuo y su familia y por el otro, el entorno en el que estos últimos viven y actúan (Brandt y Pope, 1997; Cuervo, Pérez y Trujillo, 2008). Se asume que la magnitud de la discapacidad está determinada por, o sea, depende de las características del entorno. Estas características pueden aumentar o, por el contrario, disminuir la discapacidad; en otras palabras, pueden ser discapacitantes o capacitantes.

*Las políticas expresadas en normatividad* hacen parte del entorno y, en consecuencia, pueden contribuir, en mayor o menor grado, a generar discapacidad. Entre otros aportes, el *campo de estudios en discapacidad* ha generado conocimiento sobre la naturaleza interactiva y dinámica de lo que se denomina *discapacidad* y ha construido desarrollos sobre política en discapacidad (Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Turnbull y Stowe, 2001; Braddock y Parish, 2001; Silverstein, 2000; Cuervo, Pérez y Trujillo, 2008).

Reiterando, el estudio exploratorio de Moreno (2007) mostró que la normatividad colombiana en discapacidad privilegia, distorsiona, restringe y excluye los conceptos que fundamentan los instrumentos jurídicos que pretenden garantizar la vida digna a los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad y sus familias. La línea de pensamiento que se ha venido trazando fundamentó la *pregunta* objeto de este texto: *¿qué formas adoptan estas limitaciones y cómo se pueden interpretar, problematizar y resolver desde una perspectiva de justicia, informada esta orientación con aportes del campo de estudios en discapacidad y de la salud pública?*

El reto que plantea esta pregunta define el problema que busca resolver este libro. *La hipótesis de trabajo general* sugiere que la normatividad colombiana podría atenuar las *deudas* (hacer justicia) para con la población infantil con discapacidad, si: 1) se fundamenta en los aportes teóricos

del continuum teórico de John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum; 2) adopta una concepción dinámica e interactiva de la discapacidad que considere la normatividad como uno de los factores que interactúa con el individuo para generar o atenuar la discapacidad; y 3) propone un referente conceptual concreto para la materialización de los derechos de niños, niñas, jóvenes y adolescentes con discapacidad.

En consecuencia, como se planteó desde el inicio, a partir del reconocimiento de los vacíos que en materia de justicia tiene la normatividad colombiana para la población infantil con discapacidad, el propósito principal de este libro es, a partir de una definición dinámica e interactiva de discapacidad, construir argumentos originales, desde los aportes del filósofo político John Rawls, el economista premio Nobel, Amartya Sen, y la filósofa, Martha Nussbaum, que permitieran: 1) problematizar las normativas nacionales para la atención de la población infantil con discapacidad y 2) ofrecer proposiciones novedosas que promuevan, a futuro, la actualización de los instrumentos jurídicos colombianos en esta área, desde un enfoque diferencial que garantice el goce efectivo de derechos (GED), inscritos en las consideraciones de una salud pública con justicia social que introduce la noción de *capacidades diferentes*. Se entiende por GED, la materialización de los derechos contemplados en la Constitución Política de Colombia.

Adicionalmente, se propone que la herramienta que facilitaría la materialización real de los derechos, desde una perspectiva de salud pública con justicia social, es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, versión Niños y Jóvenes (CIF-NJ) (OMS, 2007). Esta construcción, teórica y operacional, permite la diferenciación de los componentes de la discapacidad infantil y la consideración de las funciones mediadoras de los factores de desarrollo y ambientales en la discapacidad infantil (interacción niño(a)-familia-ambiente) en un marco de derechos, tal como están formulados en la Convención de los Derechos de los Niños de las Naciones Unidas (1989). Éstos incluyen, entre otros, el derecho que tienen de ser los primeros en recibir servicios, de mantener su familia protegida, de poseer un ambiente de familia, de ser protegidos de la explotación y de recibir educación. La CIF-NJ podría convertirse, entonces, en un referente universal para la materialización y la documentación del cumplimiento de los derechos de los niños (Si-

meonsson, Leonardi, Lollar, Bjorck-Akesson, Hollenweger y Martinuzzi, 2003). En otras palabras, la intencionalidad de esta investigación fue la de articular aportes que ayuden a construir una política en discapacidad más justa en su aspiración de asegurar una vida digna y de calidad para los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad y sus familias que, por supuesto, además, se inscriba en el marco de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008).

## **SISTEMA DE HIPÓTESIS**

Con base en una definición dinámica e interactiva de discapacidad que considera la normatividad como un factor del entorno, que puede o no generar discapacidad (Brandt y Pope, 1997; OMS, 2001b; WHO, 2007), y a partir de las sugerencias del estudio exploratorio sobre la capacidad de la normatividad para asegurar una vida digna a la población infantil con discapacidades (Moreno, 2007) y de su diálogo con los teóricos de la justicia Rawls, Sen y Nussbaum, se elaboraron las hipótesis que se introducen a continuación.

De acuerdo con las conclusiones del estudio exploratorio, la normatividad colombiana para niños y jóvenes con discapacidad presenta restricciones en principios constitucionales como la vida, la libertad y la igualdad, los cuales conforman un sistema coherente con principios éticos (dignidad, familia como fundamento y vida en comunidad) y principios administrativos (capacidad instalada de profesionales y del sistema, individualización y rendición de cuentas). Este sistema articula, según sus autores, una teoría sobre política en discapacidad (Turnbull y Stowe, 2001), la cual, sin duda, intersecta con el terreno disciplinario de la teoría de la justicia.

En las concepciones que se identifican en sus diferentes documentos, la normatividad colombiana para niños y jóvenes con discapacidad no expresa de manera suficiente ciertos principios básicos para la garantía de los derechos constitucionales, tales como la *libertad*, la *vida digna* y la *igualdad*, interpretada desde los argumentos de la teoría de la justicia propuestos por Rawls, Sen y Nussbaum. Esta insuficiencia se aprecia en el debilitamiento de cinco planteamientos, articulados entre sí, e indicadores de los derechos constitucionales: 1) el principio de la libertad y 2) el

principio de la diferencia de Rawls; 3) la noción de funcionamientos; 4) capacidades de Sen; y 5) la noción de vida digna de Nussbaum.

### **Primera hipótesis basada en los principios de la libertad y la diferencia de Rawls**

En su concepción de justicia social, Rawls construyó un modelo contrafáctico, esto es, teórico, que incluye, entre otros componentes, dos principios: el de la libertad y el de la diferencia. El *principio de la libertad* demanda que la estructura básica de la sociedad ofrezca al ciudadano un esquema de libertades básicas semejante al de los demás. Este principio se refiere al *derecho de igualdad* entre las personas, el cual permite asegurar las libertades básicas, a saber: de la libertad política, la libertad de expresión y reunión; la libertad de conciencia y de pensamiento; la libertad de la persona —que incluye la libertad frente a la opresión psicológica—; la no agresión física y su integridad; y la propiedad personal y de respecto al arresto y detención arbitrarios (Rawls, 1971).

El *principio de la diferencia* plantea que se deben reconocer desigualdades económicas y sociales justas, solo cuando sean necesarias para favorecer a aquellos miembros de la sociedad que se encuentran en desventaja en razón de la carencia de bienes naturales o sociales. El concepto de *bien* es fundamental por cuanto tiene relación con la felicidad de las personas y con su plan de vida. Los bienes primarios naturales incluyen aspectos como la inteligencia o la salud, los cuales no se encuentran regidos por la estructura básica de la sociedad, *aunque sí por ella*. Los bienes primarios sociales incluyen libertades cívicas y oportunidades sociales; poderes y prerrogativas vinculadas a puestos de autoridad; renta y riqueza. En última instancia, los bienes constituyen las bases sociales del respeto a sí mismo, o sea, del sentimiento personal de su propio valor. Como se anotará más adelante, en la definición de su naturaleza y en el significado que tienen los bienes para la calidad de la vida de una persona, se parte del análisis de la propuesta de Rawls para avanzar hacia la de Amartya Sen.

El principio de la *diferencia* también propone que no obstante la condición de igualdad de todas las personas ante la ley, es necesario dar un trato diferenciado a los que son distintos, de acuerdo con sus necesidades y capacidades. Esta postura se conoce como el *tratamiento igualitario diferenciado*. Dar a cada cual lo que necesite según su condición, acorde con su género, edad y capacidades básicas.

En otras palabras, para alcanzar la justicia, se aspira a moderar los efectos de las desigualdades sociales. Se señala que el orden social no ha de establecer y asegurar las perspectivas más atractivas de los mejor situados, a menos que eso vaya en beneficio de los menos afortunados. El principio de la diferencia significa para Rawls un adecuado criterio para valorar, por parte del legislador y de los jueces, las leyes e instituciones sociales que permitan equilibrar las pretensiones de los más favorecidos con los menos afortunados.

En síntesis, Rawls plantea una dialéctica entre la igualdad basada en libertades iguales para todos y la diferencia que surge ante el imperativo de reconocer desigualdades basadas en la tenencia de bienes primarios, ya sean éstos de carácter social o naturales, aunque de todas maneras afectados por las fuerzas sociales. Este reconocimiento conduce a la identificación de miembros de la sociedad “menos afortunados”. Éste es el caso de las personas con discapacidad que experimentan carencias, tanto de bienes primarios naturales como sociales, que menoscaban el sentimiento de dignidad y las posibilidades de una existencia digna. Este planteamiento se verá enriquecido posteriormente por Nussbaum.

Para resumir, la línea que se ha venido trazando, a partir del estudio exploratorio de Moreno (2007), se identificaron limitaciones en la normatividad colombiana que busca garantizar los derechos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Frente a esta sugerencia, se formuló la pregunta: *¿qué formas adoptan estas limitaciones y cómo se pueden interpretar, problematizar y resolver desde una perspectiva de justicia, informada esta orientación con aportes del campo de estudios en discapacidad?* Si utilizamos como referentes los postulados de la teoría de la justicia de Rawls introducidos hasta aquí, empecemos a enfocar con mayor nitidez, a manera de hipótesis, las formas particulares en que la normatividad se queda corta a la hora de garantizar derechos y, por ende, las posibilidades de una vida con dignidad.

Desde los *principios de libertad y diferencia*, se propone entonces como *primera hipótesis* que la *normatividad no ofrece al ciudadano, niño, niña o joven con discapacidad un esquema de libertades básicas semejante al de los demás ciudadanos y que, en consecuencia, se vulnera, por ejemplo, el derecho de igualdad en tanto libertad de elegir*. Y, por otra parte, no se verifica el *principio de la diferencia* al no hacer efectivos ciertos beneficios o ventajas que buscan compensar desigual-

dades originadas en carencias de bienes naturales como ciertos atributos corporales.

En el campo de la discapacidad, una interpretación de estas desigualdades, que debería motivar tratamientos desiguales, tiene que ver con las diferencias que existen entre los tipos y grados de severidad de las condiciones corporales que generan discapacidad y con las variaciones que marcan el desarrollo infantil.

En la actualidad, la normatividad colombiana no reconoce estas diferencias y variaciones con el propósito de asegurar tratamientos desiguales según las condiciones de cada persona. Por ejemplo, el Estado colombiano empezó a desmontar, desde la ley 115 de 1994, el modelo de educación especial segregacionista que mantenía instituciones educativas separadas para los estudiantes en condición de discapacidad. Esta acción se basó en que todos los niños, niñas y jóvenes son iguales y, por tanto, tienen derecho al mismo servicio público educativo y no pueden ser discriminados por una condición de discapacidad a través de la segregación en instituciones separadas. Este movimiento se denominó *integración* para significar que todos deben estar y formar parte del mismo sistema educativo.

Sin embargo, no se ofreció la libertad de elegir, aceptar o rechazar la integración, aun cuando para muchos niños, niñas y jóvenes, y sus familias, esta opción no representara un escenario garante de mayor dignidad y disminución de sufrimiento. Lo anterior en la medida en que “no discriminar” a algunos miembros de la población infantil con discapacidad, un comportamiento aparentemente deseable, puede llevar a colocarlos en situaciones que desbordan sus posibilidades de desempeño y para las cuales no se garantizan las condiciones del entorno que podrían compensar las limitaciones corporales discapacitantes de dicha población. Existe una población infantil con discapacidades severas que les impiden desplazarse o compartir ambientes no adaptados, como son la mayoría de las instituciones que ofertan servicios para esta población. El Registro de Caracterización de las Personas con Discapacidad reporta una población de aproximadamente 356.750 niños, un 20% del total de la población con discapacidad.

Dicho de otra manera, la normatividad concibió el continuo discriminación-antidiscriminación, segregación-integración, como una escala dicotómica, es decir, se discrimina o se antidiscrimina, se segrega o se

íntegra, y desconoció la posible gama de tratamientos desiguales, de libre elección por parte del estudiante con discapacidad y su familia.

La *primera hipótesis plantea*, pues, que la noción de *libertad* manifiesta en la normatividad colombiana desconoce la posibilidad de elegir entre una diversidad de formas de custodia existentes que no denigran de la dignidad de las personas. En otras palabras, se desconoce el rango de libertades posibles para las personas con discapacidad, no solo durante la infancia, sino durante la adolescencia y su paso a la adultez, esto es, libertades concebidas con la perspectiva del ciclo vital humano. Adicionalmente, el principio de la *diferencia* no se verifica en la normatividad colombiana, al ignorar que todos los niños, niñas y jóvenes discapacitados son distintos: que quienes experimentan limitación visual tienen necesidades distintas a los que tienen limitación auditiva, cognitiva o física.

Si la normatividad colombiana se fundamentara en el principio de la libertad de Rawls, entonces existirían diversas opciones, modalidades y programas, tanto en salud como en educación, bienestar social, arte, recreación y cultura, para ofrecer a la población y no solo, según el ejemplo, el mandato único de integración que desconoce otras formas de socialización y educación. Y si se fundamentara en el principio de la diferencia, niños, niñas jóvenes y adolescentes podrían acceder a programas diferenciados, según su edad, tipo y severidad de la discapacidad, características del desarrollo y la naturaleza, y complejidad de su entorno.

Un avance de gran impacto en el reconocimiento de los principios de diferencia y libertad en el terreno de la discapacidad infantil, que podría contribuir a subsanar las deficiencias en la normatividad, lo constituye la reciente publicación de la CIF-NJ de la OMS (2007). En primer lugar, reconoce la diferencia entre la naturaleza, la intensidad y el impacto que pueden tener las condiciones de salud y discapacidad en adultos y niños. También reconoce las diferencias entre grupos de edad, a través de las etapas del desarrollo y los cambios asociados en los ambientes o entornos donde viven los niños y jóvenes.

A la vez, la CIF-NJ legitima el derecho a la participación de niños y jóvenes con discapacidad –algo inusual en Colombia– en coherencia con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007), así:

Los niños con discapacidades tienen el derecho a expresar libremente sus puntos de vista sobre todos los asuntos que los afectan, dando el debido peso a sus opiniones de acuerdo con su edad y madurez, en igualdad de condiciones con otros niños, y el derecho a que se les suministren apoyos apropiados a la discapacidad y a la edad para ejercer ese derecho (Artículo 7).

La CIF-NJ, justificado en consideraciones prácticas, filosóficas, taxonómicas y de salud pública, es en todo coherente con las convenciones y declaraciones a favor de los derechos de los niños. Las categorías y los códigos que utiliza para documentar la salud, el funcionamiento y el desarrollo de los niños y jóvenes sirven como evidencia a la hora de reclamar y asegurar sus derechos, no solo en salud, sino también en educación y participación social. Es, por tanto, un instrumento que la normatividad colombiana debería apropiarse formalmente con el fin de lograr la materialización de los derechos. Representa un puente entre principios que podrían parecer abstracciones y su ocurrencia en la vida real de niños, niñas y jóvenes reales.

### **Segunda hipótesis basada en las nociones de *capacidades* y *funcionamientos* de Amartya Sen y Martha Nussbaum**

Después de señalar que la normatividad colombiana para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad debilita los principios de la *libertad* y la *diferencia*, según los concibió Rawls, continúa la reflexión sobre la manera como aparecen desdibujadas las nociones de *capacidades* y *funcionamientos* de Amartya Sen, posteriormente desarrolladas por Martha Nussbaum en su noción de vida digna.

La *capacidad humana* se entiende como las libertades que tienen los individuos para optar por alternativas asociadas con una vida de calidad. La *capacidad* refleja la libertad de las personas para elegir entre diferentes formas de vida. En otras palabras, la *capacidad* es una expresión de la libertad. Esa capacidad les permite a las personas experimentar diferentes maneras de *ser*, lo mismo que de actuar o *hacer* cosas “teniendo como modelo la idea intuitiva de una vida digna, de la dignidad de un ser humano” (Sen, 2001:19).

Esas formas de ser y hacer, valoradas por las personas, son los *funcionamientos* entendidos como las posibilidades de actuación que permiten es-

coger, o sea, tomar decisiones frente al proyecto de vida deseable. Ejemplos de estados del ser y del hacer incluyen estar enamorado, contento, satisfecho, bien alimentado, con buena salud, escapar a la morbilidad y la mortalidad, posibilidad de vivir una larga vida, moverse, experimentar reconocimiento, autodignidad, prestigio, vivir en comunidad, aparecer en público sin sentir vergüenza, votar, trabajar, bailar, cocinar, llevar a cabo transacciones económicas, participar en actividades políticas. La *capacidad* es la habilidad real para lograr estos *funcionamientos* valiosos. Nussbaum logra desarrollar estos aspectos más adelante.

Para Sen, el *ser* y el *hacer*, en tanto expresiones de la libertad, se valoran más que el *tener* o poseer bienes. En este punto se identifica uno de los distanciamientos de Rawls, quien propuso la tenencia de los bienes primarios como medios para alcanzar libertades y como determinantes de la felicidad. Sin embargo, más allá de plantear las diferencias entre los teóricos Rawls, Sen y Nussbaum, interesa introducir sus aportes en el entendido de que éstos han evolucionado desde sus formulaciones originales y por ello, finalmente, no existen contradicciones insuperables entre ellos y que, por el contrario, comparten una postura compatible con la defensa de la dignidad de las personas con discapacidad.

La *segunda hipótesis* plantea que la normatividad colombiana no reconoce a niñas, niños y jóvenes con discapacidad la capacidad, o sea, las libertades para optar por alternativas que ellos y ellas consideran valiosas, que están asociadas con una vida de calidad y que les permiten experimentar diferentes maneras de ser y actuar (funcionamientos) como expresión de su dignidad. Por ejemplo, no se les garantiza la libertad de estar enamorados, contentos, satisfechos, bien alimentados, con buena salud, escapar a la morbilidad y la mortalidad; la posibilidad de vivir una larga vida, moverse, experimentar reconocimiento, autodignidad, prestigio, vivir en comunidad, aparecer en público sin sentir vergüenza, votar, trabajar, bailar, cocinar, llevar a cabo transacciones económicas y participar en actividades políticas, entre otros.

En este sentido, si la normatividad colombiana se fundamentara en las nociones de *capacidades* y *funcionamientos*, entonces los programas dirigidos a la población infantil con discapacidad ofrecerían, como opciones, diversas modalidades de atención: regular, integrada, exclusiva, semi-integrada, de orientación diversa, artística, entre otras que respondan a las

condiciones de vida de este colectivo. Los niños, niñas y jóvenes podrían seleccionar, entre la oferta de programas, las condiciones que les ofrecen mayor bienestar, en vez de tener que aceptar decisiones predeterminadas por un sistema homogéneo que no reconoce la libertad de elegir en un contexto de diversidad.

Lo que observamos actualmente es que todos los niños deben ir al mismo programa y hacer las mismas cosas, al mismo tiempo, con los mismos resultados esperados, sin que exista un conjunto de ofertas en el escenario de salud, educación, deporte o arte, entre las cuales puedan seleccionar aquellas que consideren más valiosas para su bienestar físico y emocional. Incluso, la oferta debería brindar la posibilidad de permanecer en instituciones especializadas o en el hogar con apoyos especiales. En fin, la oferta debería ser la misma que tiene cualquier niño, niña o joven de su edad que no se encuentre con discapacidad. Querría esto decir que el niño, niña o joven con discapacidad podría asistir a clases de natación, gimnasia, ballet o equitación; a vacaciones recreativas; a juegos infantiles en el barrio; participar en la iglesia como monaguillo; ser *boy scout*; y experimentar lo que una vida infantil y juvenil colombiana puede ser.

### **Tercera hipótesis basada en el principio de *vida digna* de Martha Nussbaum**

Finalmente, con base en el trabajo de Martha Nussbaum, fundamentado en las propuestas de Rawls y Sen, se sugiere que la normatividad colombiana para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad no refleja satisfactoriamente el principio fundamental de *vida digna*. Esta autora articuló una teoría de justicia pensada para los miembros más excluidos de una sociedad: mujeres, discapacitados, inmigrantes y animales. Destacó la esencia de “lo humano”, la dependencia, la importancia del cuidado y de los cuidadores en tiempos de dependencia, las limitaciones de la libertad, la seguridad, el bienestar, la solidaridad y la cooperación, los cuales incluyen el amor, el respeto por lo humano y la pasión por la justicia. Identificó los problemas inherentes a las teorías del contrato social ya que éstas asumen de entrada que todos los que participan están en igualdad de condiciones de capacidades y productividad, desconociendo las condiciones de quienes no son económicamente productivos.

A partir del enfoque de capacidades, que ha continuado desarrollando en los últimos años, propone la noción de vida digna, como *aquella que permite que los individuos escojan lo que quieren ser y hacer y se les den oportunidades para lograrlo*. Las capacidades no son entendidas como instrumentos para lograr una vida digna, sino como modos de realización de una vida con dignidad humana, en las diferentes áreas en las que los seres humanos se involucran. La dignidad no es *a priori*, ni está por fuera, ni es independiente de las capacidades, sino que, de alguna manera, se entrecruza con éstas. La noción de dignidad no es la dignidad en sí misma, sino que las capacidades son constitutivas, en parte, de la vida misma. En este sentido, en este libro se introduce la noción de *capacidades diferentes*, entendidas como aquellos modos de realización de una vida con dignidad humana, que no necesariamente son los típicamente reconocidos por la sociedad mayoritaria, pero que también conciben formas distintas para realizarse plenamente a partir de distintas opciones, rutas, maneras, escenarios y oportunidades. Las personas que tienen capacidades diferentes también pueden aportar de manera significativa al desarrollo social y humano, y esperan que se les permita existir, desarrollarse, elegir y crecer, bajo la premisa de que se puede ser distinto sin que se deba ser excluido.

En consecuencia, la *tercera hipótesis* plantea que los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad, ahora reconocidos con capacidades diferentes, no tienen la oportunidad de una vida digna en tanto no gozan de la libertad de escoger lo que quieren ser y hacer, de manera diferenciada, a lo largo de sus distintos momentos de vida. Aquí, el término que se sigue usando en los capítulos iniciales del libro será el mismo que está determinado en la normatividad colombiana, pero el aporte consiste en convencer al lector de pasar de la noción de situación/condición de discapacidad a una más amplia de *capacidades diferentes*, basado en el enfoque de capacidades de Martha Nussbaum (2000).

Parafraseando a Nussbaum (2007), frente al caso de las mujeres, se podría reportar que en Colombia “Gran parte de las niñas, niños y jóvenes con discapacidad están privados de los medios de sostén indispensables para el ejercicio de las funciones fundamentales necesarias para una vida realmente humana. Están menos alimentados que sus pares, tienen menor acceso a la salud, son más vulnerables a la violencia física y a los abusos sexuales. Es mucho menos probable que sean escolarizados, y es todavía

menos probable que puedan tener una instrucción técnica o profesional. No logran acceder a espacios de cultura y recreación y mucho menos de ocio y tiempo libre. Son objeto, junto a sus familias, de la discriminación social, lo cual les impide, muy a menudo, la posibilidad de recurrir eficazmente a la ley. Todo este contexto les impide participar genuinamente en la vida comunitaria y junto a sus familias, encuentran negativamente afectados sus proyectos de vida”.

De alguna manera, esta tercera hipótesis recoge las dos anteriores, en tanto contiene los principios y conceptos incluidos en ellas: libertad, diferencia, capacidades y funcionamientos, los cuales, a la vez, se definen con referencia a la igualdad. Se propone que la *vida digna*, o *dignidad*, se constituya en la categoría más incluyente y totalizadora que permite formular la siguiente hipótesis: *la normatividad colombiana no alcanza a garantizar una vida digna a los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad por cuanto no les asegura la igualdad entendida como la libertad de elegir lo que quieren ser y hacer, al tiempo que tampoco les reconoce un tratamiento diferenciado en razón a las características que los distinguen, para poder desarrollar sus capacidades diferentes.*

El sistema de hipótesis se puede, entonces, expresar a través de la siguiente fórmula:

**Vida digna/dignidad  $\subset$  Igualdad en la libertad de elegir (capacidad) lo que se quiere ser y hacer (funcionamientos) + Reconocimiento de tratamiento diferenciado de acuerdo con las capacidades diferentes.**

Esto se lee como: la vida digna o la dignidad *contiene* la igualdad en la libertad de elegir lo que se quiere ser y hacer (los funcionamientos) y el reconocimiento de tratamiento diferenciado según las *capacidades diferentes* de cada niño, niña o joven.

La resolución condicional de esta hipótesis se expresaría de la siguiente manera: si la normatividad colombiana tuviera como punto de partida la vida digna para los niños, niñas y jóvenes colombianos, entonces les ofrecería, en las diferentes etapas de su desarrollo, la libertad de elegir qué ser y qué hacer, frente a oportunidades reales, de acuerdo con sus capacidades diferentes, lo cual podría garantizarles beneficios, en contextos protectores que les brinden cuidado permanente a ellos/as y a sus familias.

## CÓMO RESPONDER A LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

El método para responder a la pregunta ¿cómo abordar la problemática de las políticas para la población infantil con discapacidad en Colombia desde una perspectiva de justicia? se inscribe en las perspectivas cualitativas que buscan: 1) comprender constructos teóricos y conceptuales, 2) comprender realidades empíricas, y 3) identificar y construir relaciones novedosas entre estos dos niveles de análisis con el propósito de proponer y argumentar acciones de doble vía que informen tanto al nivel teórico-conceptual como a la realidad práctica.

Para ello, se utilizó la indagación, la interpretación y la contrastación de realidades fácticas y de fuentes teóricas y documentales buscando el descubrimiento progresivo de relaciones inéditas para las cuales se construyeron argumentaciones. El trabajo se basó, por tanto, en operaciones de carácter hermenéutico y aproximaciones heurísticas dirigidas a: 1) identificar elementos críticos asociados con el problema, y 2) establecer y sustentar un sistema novedoso de relaciones entre estos elementos. La tabla 2 esquematiza los elementos que se trabajaron y los clasifica según su naturaleza primaria teórico-conceptual o fáctica. Esta división se adoptó con propósitos de análisis aunque se reconoce que algunos de ellos son elementos tanto conceptuales como prácticos.

**Tabla 2.** Elementos considerados en la argumentación y clasificación según su naturaleza teórica o fáctica

Plano teórico-conceptual	Plano de realidad fáctica
Planteamientos de tres representantes del campo de la teoría de la justicia (Rawls, Sen, Nussbaum) vistos como un continuo teórico.	Normatividad colombiana para la población infantil con discapacidad, entre 1993 y 2005, basada en relatos periodísticos.
Estudios en discapacidad: concepción de discapacidad y teoría de política en discapacidad.	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes (CIF-NJ), publicada en octubre de 2007.
Campo de la salud pública.	
Enfoque de derechos con justicia social.	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007)

La figura 1 ilustra el sistema de relaciones que los vincula en el marco del presente estudio. En ésta se identifican los elementos que articularon

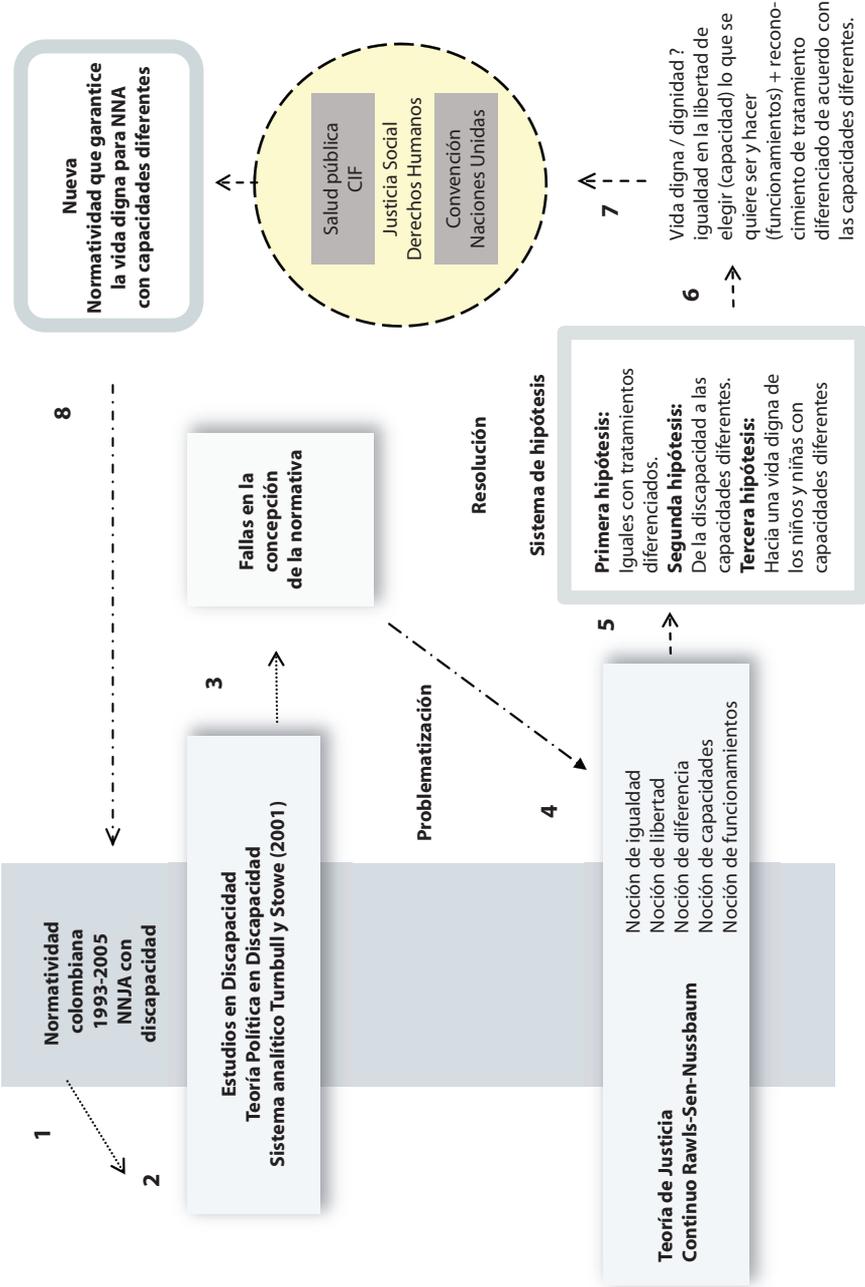


Figura 1. Esquema relacional de la estructura del estudio.

la argumentación y las relaciones entre estos componentes. Las relaciones se expresan en una gramática que da cuenta de los razonamientos que se construyeron en el presente libro. Adicionalmente, este sistema de relaciones propone una *aproximación transdisciplinaria* al tema de la discapacidad. (Parra, 2005). Los elementos se identifican con números y las relaciones con flechas que representan la sintaxis del sistema.

Las siguientes proposiciones expresan el sistema de relaciones entre los elementos trabajados, los cuales se relacionan y aparecen subrayados entre algunas proposiciones se insertan comentarios que precisan términos o desarrollan algunos de los conceptos de las proposiciones.

1. El objeto de análisis es la *normatividad colombiana para la población infantil con discapacidad*, expresada en leyes, decretos, acuerdos, resoluciones, sentencias y tutelas producidas entre 1993 y 2005 (en adelante: *la normatividad*), sumados a dos referentes internacionales, uno de los cuales tiene carácter vinculante, cual es el de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)*, que está en trámite de ser firmado por el Congreso Colombiano. Se asume también que a toda normatividad le subyace una *teoría de la justicia*.

Los *estudios en discapacidad* y el *campo de la salud pública* definen la normatividad como uno de los factores de la ecuación de la discapacidad: “individuo/familia-entorno” (Banco Mundial, 2004; Brandt y Pope, 1997; OMS, 2001; WHO, 2007). En la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes (CIF-NJ)* (2007); la normatividad forma parte de los factores del ambiente físico, social y actitudinal en los que la gente vive y conduce sus vidas. Incluye políticas, regulaciones y leyes que rigen los sistemas y servicios sociales.

2. La normatividad se exploró con un dispositivo de análisis ofrecido por el campo de estudios en discapacidad, específicamente desde la *teoría de política en discapacidad*. Este instrumento está conformado por un sistema coherente de principios constitucionales, principios éticos y principios administrativos que se reflejan en nueve principios que, a la vez, agrupan 18 conceptos nucleares que materializan la política en discapacidad.
3. El resultado de la exploración que se hizo en Moreno (2007), puso en evidencia fallas en la normatividad que se sintetizan en deterioros en

los principios constitucionales: vida, igualdad y libertad; en los principios éticos: dignidad, familia como fundamento y pertenencia a la comunidad; y en los principios administrativos: capacidad instalada de profesionales y del sistema de prestación de servicios humanos, individualización en la prestación de los servicios a las personas con discapacidad y rendición de cuentas de los programas y servicios que se ofrecen a la población con discapacidad. Estas fallas se asociaron con *vulneración de derechos*, situación que sugiere la existencia de un “estado de cosas inconstitucional”.

4. En razón a que lo “inconstitucional”, en tanto violación de derechos fundamentales, se ubica en el ámbito de la justicia, las fallas identificadas en la normatividad fueron interpretadas y problematizadas con base en los *planteamientos de tres representantes del campo de la teoría de la justicia (Rawls, Sen, Nussbaum)*: libertad, igualdad y diferencia (Rawls); capacidades y funcionamientos (Sen y Nussbaum); y vida digna (Nussbaum). Se consideró que esta última categoría abarca los otros principios y conceptos.
5. Las fallas fueron resueltas a través de la formulación de hipótesis expresadas, en primer lugar, como el incumplimiento en la normatividad, de los principios de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos; y en segundo lugar, a través del condicional “si la normatividad colombiana cumpliera con el principio de libertad, igualdad, diferencia, capacidades o funcionamientos, entonces se expresaría de la siguiente forma”.
6. El análisis de los principios de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos llevó a consolidarlos en: 1) igualdad en la capacidad de elegir lo que se quiere ser y hacer, esto es, libertad y 2) el principio de la diferencia, esto es, el derecho a tratamientos diferenciados en razón a diferencias legítimas. El cumplimiento de estas dos condiciones fue, a la vez, equiparado con el aseguramiento de una vida digna para personas con capacidades diferentes.

Al consolidar los principios y conceptos en la categoría *vida digna*, las hipótesis se expresaron en las proposiciones: “la normatividad no garantiza una vida digna” y la forma condicional “si la normatividad colombiana garantizara una vida digna, entonces, se expresaría de la siguiente forma”.

7. Si la normatividad colombiana garantizara una vida digna, entonces, aseguraría los mecanismos eficaces para materializar los principios y conceptos de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos, a través de diversas acciones que son comentadas en el capítulo correspondiente y que se concretan en la necesidad de brindar atención integral, temprana, oportuna y pertinente a niños y niñas con capacidades diferentes, que reconoce la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud versión para Niños y Jóvenes (CIF-NJ) (OMS, 2007), herramienta en todo coherente con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (2006), como un instrumento del *campo de la Salud Pública* que hoy permite la materialización de los derechos de niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Hasta aquí se ha esbozado el sistema de relaciones que se identificó y construyó en virtud del método usado, el cual fue recursivo, en espiral y permitió reacomodaciones permanentes de los elementos del sistema y de las relaciones dinámicas que consolidó a lo largo del trabajo investigativo hasta llegar al esquema que se presenta hoy.

Como ventajas de este método cualitativo se resaltan varias: la versatilidad y fluidez al momento de poner en diálogo los autores trabajados a manera de continuo; la flexibilidad para permitir navegar entre campos y subcampos relacionados, sin dejar de percibir las especificidades de los mismos, como fue el caso de la interacción entre el campo de la salud pública, la discapacidad, en el contexto del enfoque de los derechos humanos y la justicia social.

Sin lugar a dudas, este tipo de enfoque metodológico permite transiciones valiosas de un campo a otro que consolidan terrenos más integrales, más comprehensivos y más dinámicos, al momento de explicar realidades tan complejas como la de la discapacidad en la población infantil. Esta realidad compleja no es susceptible de estudiarse desde una única óptica o campo, en tanto que está hecha de una amalgama de hechos y factores de diversa naturaleza, tanto biológica, como psicológica, social, cultural, económica y política, todas ellas con similar peso e incidencia sobre dicha realidad.

De otra parte, el estudio es el resultado de “interpretaciones” y “tejidos” de una investigadora, ubicada en unas coordenadas históricas, sociales y políticas muy particulares, permeadas por una perspectiva de género, e impulsada por un compromiso con el tema, el sector y las personas con discapacidad.

Para bien o para mal, el estudio se ve afectado como cualquier otro, por estas variables incidentales que interactúan con las decisiones metódicas, que garantizaron que el objeto de estudio tuviese voz propia para orientar la toma de múltiples decisiones.

Todo esto contó con un garante de “rigurosidad” y “sistematicidad” en materia investigativa, el cual fue dado por el terreno en el que se movió el estudio, de la mano de tres grandes visionarios de la justicia social, quienes dirigieron paso a paso, todos los desarrollos de la investigación, encarnados en la figura del director de la tesis doctoral que soporta este texto, Óscar Mejía, quien conoce con gran experticia la arena contemporánea de la filosofía política, y del continuo que acompañó este estudio a manera de tejido medular denso, y espeso, pero también voluble y sensible a la pregunta que lo convocaba.

Finalmente, es de resaltar que algunos de los constructos hipotéticos pudieron ser sometidos a la experiencia empírica, y discutidos con las comunidades, familias y personas relacionadas con la discapacidad, para enriquecer la reflexión.

Es indudable que se vive un momento histórico universal en el campo de la discapacidad, la salud pública y los derechos humanos, de la mano de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (2008), que obliga a los gobiernos del mundo a atenuar sus deudas con la población discapacitada y ajustar sus marcos normativos de manera progresiva hacia el logro de los mandatos de la Convención. Este libro es un modesto aporte hacia esa meta, para que el Estado colombiano reconozca la dignidad plena de la población discapacitada, comenzando por los niños, niñas y jóvenes con capacidades diferentes, y les permita desarrollarse como ciudadanos del mundo, con goce efectivo de derechos plenos, tratando de superar “el estado de cosas inconstitucionales” en el que se encuentra el tema.

## RUTA DEL TEXTO

A continuación se presenta la organización de los capítulos del libro. El capítulo 1 desarrolla la concepción de discapacidad, la cual parte de la ecuación persona/familia-entorno para, desde allí, localizar, como parte del entorno, la normatividad colombiana referida a los niños y jóvenes con discapacidad, entendidos éstos como un colectivo que debe ser considerado por la salud pública.

El capítulo 2 continúa con los antecedentes internacionales y nacionales y las aproximaciones al estudio de la política en discapacidad, un terreno reconocido en la literatura del campo de estudios en discapacidad, y de la cual, la política forma parte la normatividad. Explica el sistema de política en discapacidad planteado en la literatura internacional, desde una perspectiva de justicia y de salud pública.

El capítulo 3 trabaja el sustrato de la tesis desde la teoría de la justicia, a través del continuo teórico trazado por John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum. Se exponen las razones para su escogencia y los desarrollos teóricos de cada uno. Durante este recorrido se establecen el diálogo y los vínculos, con las realidades que afectan a las personas con discapacidad.

El capítulo 4 resuelve el sistema de hipótesis derivadas del continuo teórico Rawls-Sen-Nussbaum en un sistema de proposiciones, que se sugiere transdisciplinario. Las hipótesis se relacionan con la interpretación de las deficiencias identificadas en la normatividad colombiana para niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad, desde los planteamientos de los tres autores indicados.

El capítulo 5 presenta el método usado en el estudio, el cual permitió la construcción y resolución de las hipótesis trabajadas, basada en los mismos referentes teóricos los cuales se materializan.

A manera de conclusión, se presenta una resolución posible de cada una de las hipótesis. Para la primera se acude a una herramienta internacional que proviene del campo de la salud pública: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud versión para Niños y Jóvenes de la OMS (2007). Para la segunda, se introduce la noción de capacidades diferentes, como concepción que facilita y promueve la

vida digna de niños, niñas y jóvenes que han sido denominados bajo la concepción de discapacidad. La tercera hipótesis se resuelve por la vía del concepto de vida digna consagrado en el enfoque de derechos humanos, expresado por excelencia en otra herramienta internacional, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (2006). Este capítulo final cierra el libro a manera de conclusiones, que demuestran el fino tramado existente entre la salud pública, los derechos humanos y la justicia social, elaborados a lo largo de este estudio referido a la normatividad justa para la población de niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad.

Del proceso de desarrollo de la investigación que soporta el texto, y de sus distintos avances preliminares, se han derivado diversas publicaciones nacionales (4) e internacionales (2), además de alimentar otros estudios de naturaleza nacional (2). Sus avances preliminares fueron presentados en eventos nacionales (8) e internacionales (6). Adicionalmente, se nutrió de implementación de la política por la primera infancia en el Distrito Capital, en lo referido a la población con discapacidad, en el marco de los convenios 2530, Por la Política para la Atención Integral de la Primera Infancia y Educación Inicial en el Distrito Capital (2007 y 2008) y el convenio 3188, Por la Política para la Atención Integral para la Primera Infancia y la Inclusión Social en el Distrito Capital (2008- 2010) (ver anexo 1).

## **EL ITINERARIO DE LA BÚSQUEDA**

El método de esta investigación se inscribe en las perspectivas cualitativas que buscan: 1) comprender constructos teóricos y conceptuales, 2) comprender realidades empíricas y 3) identificar y construir relaciones novedosas entre estos dos niveles de análisis con el propósito de proponer y argumentar acciones de doble vía que informen tanto al nivel teórico-conceptual como a la realidad práctica (Denzim y Lincoln, 2001). Utilizó la indagación, la interpretación y la contrastación de realidades fácticas y de fuentes teóricas y documentales buscando el descubrimiento progresivo de relaciones inéditas para las cuales se construyeron argumentaciones. El trabajo se basó, por tanto, en operaciones de carác-

ter hermenéutico y aproximaciones heurísticas dirigidas a: 1) identificar elementos críticos asociados al problema de y 2) establecer y sustentar un sistema novedoso de relaciones entre estos elementos. La tabla 3 esquematiza los elementos que se trabajaron y los clasifica según su naturaleza primaria teórica-conceptual o fáctica. En el plano fáctico acudió a documentos de tipo periodístico que circularon en medios impresos nacionales. Esta división teórica-conceptual o fáctica se adoptó con propósitos de análisis pero se reconoce que algunos de ellos son elementos tanto conceptuales como prácticos.

**Tabla 3.** Elementos considerados en la argumentación y clasificación según su naturaleza teórica o fáctica

Plano teórico-conceptual	Plano de realidad fáctica
Planteamientos de tres representantes del campo de la teoría de la justicia (Rawls, Sen, Nussbaum).	Normatividad colombiana para la población infantil con discapacidad, entre 1993 y 2005. Relatos periodísticos.
Estudios en discapacidad: concepción de discapacidad y teoría de política en discapacidad.	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes (CIF-NJ)
Campo de la salud individual y colectiva.	
Enfoque de derechos.	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007).

La figura 1 ilustra los elementos y el sistema de relaciones de la tesis doctoral Políticas para la Población Infantil con discapacidad: un Análisis desde la Perspectiva de Justicia. En ésta se identifica los elementos que articularon la argumentación y las relaciones entre estos componentes. Las relaciones se expresan en una gramática que da cuenta de los razonamientos que se construyeron en la presente investigación. Adicionalmente, este sistema de relaciones propone una aproximación transdisciplinaria al tema de la discapacidad (Parra, 2004). Los elementos se identifican con números y las relaciones con flechas que representan la sintaxis del sistema.

Las siguientes proposiciones expresan el sistema de relaciones entre los elementos trabajados. Los elementos aparecen subrayados. Entre al-

gunas proposiciones se insertan comentarios que precisan términos o desarrollan algunos de los conceptos de las proposiciones.

1. El objeto de análisis es la *normatividad colombiana para la población infantil con discapacidad*, expresada en leyes, decretos, acuerdos, resoluciones, sentencias y tutelas (en adelante: la normatividad). A toda normatividad le subyace una teoría de la justicia.

Los *estudios en discapacidad* y el campo de la *salud pública* definen la normatividad como uno de los factores de la ecuación de la discapacidad: “individuo/familia-entorno” (Banco Mundial, 2004; Brandt y Pope, 1997; OMS, 2001; OMS, 2007). En la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes (CIF-NJ) (2007)*, la normatividad forma parte de los factores del ambiente físico, social y actitudinal en los que la gente vive y conduce sus vidas. Incluye los sistemas y servicios sociales y las políticas, regulaciones y leyes.

2. La normatividad se exploró con un dispositivo de análisis ofrecido por el campo de estudios en discapacidad, específicamente desde la *teoría de política en discapacidad*. Este instrumento está conformado por un sistema coherente de principios constitucionales, principios éticos y principios administrativos que se reflejan en nueve principios que, a la vez, agrupan 18 conceptos nucleares subyacentes a la política en discapacidad.
3. El resultado de la exploración puso en evidencia fallas en la normatividad que se sintetizan en deterioros en los principios constitucionales: vida, igualdad y libertad; en los principios éticos: dignidad, la familia como fundamento y pertenencia a la comunidad; y en los principios administrativos: capacidad instalada de profesionales y del sistema de prestación de servicios humanos, individualización en la prestación de los servicios a las personas con discapacidad y rendición de cuentas de los programas y servicios que se ofrecen a la población con discapacidad. Estas fallas se asociaron con *vulneración de derechos*, situación que sugiere la existencia de un “estado de cosas inconstitucional”.
4. En razón a que lo “inconstitucional”, en tanto violación de derechos fundamentales, se ubica en el ámbito de la justicia, las fallas identi-

cadadas en la normatividad fueron interpretadas y problematizadas con base en los *planteamientos de tres representantes del campo de la teoría de la justicia* (Rawls, Sen, Nussbaum): libertad, igualdad y diferencia (Rawls); capacidades y funcionamientos (Sen); y vida digna (Nussbaum). Se consideró que esta última categoría abarca los otros principios y conceptos.

5. Las fallas fueron resueltas a través de la formulación de hipótesis expresadas, en primer lugar, como el incumplimiento, en la normatividad, de los principios de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos; y en segundo lugar, a través del condicional “si la normatividad colombiana cumpliera con el principio de libertad, igualdad, diferencia, capacidades o funcionamientos, entonces se expresaría de la siguiente forma”.
6. El análisis de los principios de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos llevó a consolidarlos en: 1) igualdad en la capacidad de elegir lo que se quiere ser y hacer, esto es, libertad y 2) el principio de la diferencia, esto es, el derecho a tratamientos diferenciados en razón a diferencias legítimas. El cumplimiento de estas dos condiciones fue, a la vez, equiparado con el aseguramiento de una vida digna.

Al consolidar los principios y conceptos en la categoría *vida digna*, las hipótesis, a la vez, se expresaron en las proposiciones: “la normatividad no garantiza una vida digna” y la forma condicional “si la normatividad colombiana garantizara una vida digna, entonces, se expresaría de la siguiente forma”.

7. Si la normatividad colombiana garantizara una vida digna, entonces, aseguraría mecanismos eficaces para materializar los principios y conceptos de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos.

Esta estructura metodológica es resultante de un abordaje cualitativo que tiene como ventajas: la versatilidad y fluidez al momento de poner en diálogo los autores trabajados a manera de continuo; la flexibilidad para permitir navegar entre campos y subcampos relacionados, sin dejar de percibir las especificidades de los mismos, como fue el caso de la

interacción entre el campo de la salud pública, la discapacidad, en el contexto del enfoque de los derechos humanos y la justicia social.

Sin lugar a dudas este tipo de enfoque metodológico permite transgresiones valiosas de un campo, consolidando terrenos más integrales, más comprensivos y más dinámicos al momento de explicar realidades tan complejas como la normatividad referida a la población infantil con discapacidad (Roth Deubel, 2002).

Esta realidad compleja no es susceptible de ser estudiada desde una única óptica o campo, en tanto que está hecha de una amalgama de hechos y factores de diversa naturaleza, tanto biológica, como psicológica, social, cultural, económica y política, todas ellas con similar peso e incidencia sobre dicha realidad (Cuervo y Gómez, 2007).

De otra parte, el estudio es el resultado de “interpretaciones” y “tejidos” de una investigadora, ubicada en unas coordenadas históricas, sociales y políticas muy particulares, permeadas por una perspectiva de género, e impulsada por un compromiso con el tema, el sector y las personas con discapacidad (Mertens, 2001).

Para bien o para mal, el estudio se ve afectado como cualquier otro estudio, por estas variables incidentales que interactúan con las decisiones metódicas, que garantizaron que el objeto de estudio tuviese voz propia también para orientar la toma de múltiples decisiones.

Lo anterior contó con un garante de “rigurosidad” y “sistematicidad” en materia investigativa, el cual fue dado por el terreno en el que se movió el estudio, de la mano de tres grandes teóricos de la justicia social, quienes dirigieron paso a paso, todos los desarrollos, encarnados en la figura del director del trabajo doctoral, quien conoce con gran experticia la arena contemporánea de la Filosofía Política, y del continuo que acompañó este estudio a manera de tejido medular denso, y espeso, pero también voluble y sensible a la pregunta de que lo convocaba.

Finalmente, es de resaltar que algunos de los constructos hipotéticos pudieron ser sometidos a la experiencia empírica, y discutidos con las comunidades, familias y personas relacionadas con la discapacidad, para

enriquecer la reflexión. Como se advierte en el listado de escritos y productos relacionados con este estudio.

Sin lugar a dudas, se vive un momento histórico universal en el campo de la discapacidad, la salud pública y los derechos humanos, de la mano de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (2008), que obliga a los gobiernos del mundo a atenuar sus deudas con la población discapacitada y ajustar sus marcos normativos de manera progresiva hacia el logro de los mandatos de la Convención; este estudio, es un modesto aporte hacia esa meta, para que el Estado colombiano, reconozca la dignidad plena de la población discapacitada, comenzando por los niños, niñas y jóvenes con capacidades diferentes, y les permita desarrollarse como ciudadanos del mundo, con goce efectivo de derechos plenos, tratando también de superar “el estado de cosas inconstitucionales” en el que se encuentra el tema en Colombia.

Reiterando, el método buscó comprender la extremadamente compleja realidad de la justicia social para las personas con discapacidad. Esta comprensión solo fue posible desde una región interdisciplinaria tejida o construida con los presupuestos o postulados o argumentaciones de los campos de la teoría de la justicia, estudios en discapacidad y salud pública. El patrimonio teórico y práctico del campo de la política en discapacidad permitió, desde el surgimiento del problema de investigación, valorar una realidad concreta, en este caso, la normatividad colombiana para personas en situación discapacidad (1993-2005).

Posteriormente, los aportes de la teoría de la justicia, representados por los tres autores que sostuvieron el desarrollo argumental de esta tesis (Rawls, Sen y Nussbaum), permitieron configurar las tres hipótesis de trabajo, las cuales precisaron deficiencias en la normatividad colombiana; en otras palabras, fue posible empezar a comprender realidades pertenecientes al plano práctico desde un sustrato puramente teórico (Denzim y Lincoln, 2001; Gutiérrez y Delgado, 2001; Gadamer, 1977). Igualmente fue posible, en una construcción en espejo, revisar dichas hipótesis para expresarlas positivamente, desde los mismos postulados teóricos que hicieron posible la identificación de sus deficiencias.

En la formulación más abarcativa de las hipótesis, por ejemplo, se concluyó inicialmente que la normatividad colombiana no posee todos los elementos indispensables para garantizar una vida digna a los NND. En contraste, la hipótesis propuso que si la normatividad tuviese en cuenta ciertos referentes teóricos de la teoría de la justicia, entonces sí tendría la capacidad de garantizar una vida digna a esta población.

En este punto, se planteó otra de las relaciones fundamentales de la investigación, aquella que, desde el campo de estudios en discapacidad, sostiene que la normatividad es un componente del entorno en el cual viven las personas con discapacidad. En tanto entorno, dicha normatividad puede contribuir a exacerbar o aumentar una condición discapacitante. Entonces, al haber identificado deficiencias en el marco normativo se concluyó que, paradójicamente, los instrumentos con que cuenta la sociedad para proteger o asegurar los derechos de las personas con discapacidad, más bien contribuyen a generar más discapacidad.

Es claro, hasta aquí, que la dinámica metodológica se movió permanentemente entre el nivel teórico y el nivel práctico. La dimensión práctica, además, no se limitó al cuerpo documental de la normatividad sino que también incluyó las consecuencias reales de dicho marco, por ejemplo, en la jurisprudencia y en la expresión pública de los asuntos relativos a la discapacidad. Para esto se acudió a reportes periodísticos, cuya naturaleza pública los consolida como piezas útiles de representación de la realidad (Denzim y Lincoln, 2001; Gutiérrez y Delgado, 2001). En este sentido, se puede sugerir que los desarrollos de este trabajo constituyen aportes útiles para la contrastación empírica de algunas de las propuestas teóricas de John Rawls, Sen y Nussbaum.

Como se dijo anteriormente, los aportes teóricos del campo de la teoría de la justicia permitieron ajustar las hipótesis para, desde allí, motivar la sustentación teórica que propone que si los constructores de la normatividad y los formuladores de política tuvieran en cuenta los postulados de John Rawls, Sen y Nussbaum, estarían cumpliendo más fielmente con los mandatos de la carta política. Esta argumentación se puede sostener ampliamente en el plano teórico y conceptual; sin embargo, desde el tramado interdisciplinario que delineó esta investigación fue posible proyectar la resolución de las hipótesis hacia el campo de la salud públi-

ca, para, también allí, anclar la sustentación en dos logros trascendentales que afectan la vida real y cotidiana de las personas con discapacidad. Se ubica, de esta manera, la discusión en el terreno práctico y concreto. Estos logros son la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud, niños y jóvenes (OMS, 2007) y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2008). Se verifica, de nuevo, el desplazamiento de la reflexión entre los niveles teórico y práctico, y su ubicación en las intersecciones entre campos disciplinarios.

De obligado reconocimiento es el hecho de que la construcción de estos dos instrumentos conceptuales y prácticos contó con la sólida participación de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad. Este hecho, ratifica las máximas aspiraciones de la justicia social, en cuanto una población históricamente discriminada finalmente coopera en la propia construcción de su dignidad y calidad de vida. Es esta la aspiración de los filósofos que han inspirado el perfeccionamiento, de nuevo, teórico y aplicado, de la justicia social. Se aprecia, pues, el movimiento circular que vuelve al núcleo formal que inspiró esta investigación.

Las hipótesis se resolvieron no solo a través de una discusión formal sino a través de dos instrumentos reales que ya constituyen la vivencia de unos postulados originalmente teóricos. Estos mecanismos, no obstante, dejan aún espacio para continuar la realización de los ideales de la justicia social, por ejemplo, en lo que atañe a la profunda reflexión que hace Nussbaum sobre la interdependencia humana y la responsabilidad social con los cuidadores y la familia.

Como limitantes importantes se advierte la complejidad del tema en sus dimensiones transdisciplinarias que demandaron esfuerzos de diversa índole teórica y analítica que desbordan la formación básica y avanzada del investigador, al igual que los riesgos de adentrarse en terrenos teóricos poco estudiados en el país, como es el de la normatividad en la población infantil con discapacidad.

No obstante lo anterior, se considera que solamente se podrá avanzar en este importante campo de interacción entre la salud pública, la discapacidad, los derechos humanos y la justicia social, con ejercicios modestos como el que el lector tiene en sus manos.

Como plantea Mertens (2005:3), “el objeto de estudio nos habla, se emancipa, y con ese ejercicio académico, también nos emancipa a nosotros, en esa búsqueda de la comprensión y el entendimiento de profundos problemas conceptuales relacionados con la discapacidad, desde una perspectiva de justicia social”.

## Referencias

- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., y Bury, M. (Eds.) (2001). *Handbook of disability studies*. Newbury Park: Sage Publications.
- Anser, G. (2003). Protección constitucional y derechos fundamentales de las personas discapacitadas. Bogotá: Centro de Investigaciones Sociojurídicas (CIJUS), Universidad de los Andes.
- Asociación Colombiana de Padres con Hijos Especiales (ACPHES) (2006). *Boletín Informativo*. DISNNET. Disponible en: <http://www.reddiscapacidad.org/index.php>. Consultado en: agosto 2008.
- Asociación Colombiana de Paraplégicos (ASCOPAR). (2006). *Boletín Informativo*. DISNNET. Disponible en: <http://www.reddiscapacidad.org/index.php>. Consultado en: julio 2008.
- Banco Mundial. (2004). *Disability Task Force*. Working paper. Washington D.C.: Autor.
- Braddock, D. y Parish, S. (2001). An institutional history of disability. En: Albrecht, G. L., Seelman, K. D., y Bury, M. (Eds.). *Handbook of disability studies*. Newbury Park: Sage Publications.
- Brandt, E.N. y Pope, A.M. (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington D.C.: National Academy Press.
- Congreso de la República de Colombia. (1991). *Constitución Política de Colombia 1991*. Bogotá D.C.: Autor.
- \_\_\_\_\_. (1994). *Ley 115 de 1994. Ley General de Educación*. Bogotá D.C.: Autor.
- \_\_\_\_\_. (2005). *Ley 982 de 2005: Por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones*. Bogotá D.C.: Autor.
- \_\_\_\_\_. *Ley 361 de 1997: Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones*. Bogotá D.C.: Autor.
- Convenio 2530. (2007-2008). *Política de atención integral a la primera infancia en el Distrito Capital*. Secretaría Distrital de Integración Social, Secretaría Distrital de Salud. Secretaría

- de Educación Distrital, Ministerio de Educación Nacional. UNICEF, Save The Children Foundation, Plan Internacional, Fundación Éxito, Asociación Colombiana de Preescolar, Fundación Restrepo Barco. Centro para el Desarrollo Educativo y Social (CINDE), Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá D.C.: Autores.
- Cuervo, C. y Gómez, C.A. (2007). *Conceptualización en discapacidad. Reflexiones desde Colombia*. Bogotá D.C.: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Cuervo, C., Pérez, L., y Trujillo, A. (2008). *Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social*. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Defensoría del Pueblo, Colombia (2003). *El derecho a la salud en la constitución, la jurisprudencia y los instrumentos internacionales*. Bogotá D.C.: Autor.
- Denzim, N. y Lincoln, Y. (2001). *Handbook of qualitative inquiry*. New York: Sage Publications.
- Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido. (2006). *Disabilityf acts*. Consultado en: julio 2008.
- Departamento Nacional de Estadística (DANE) (2006). *Censo 2005*. Bogotá D.C.: Autor.
- Dirección Nacional de Planeación. Consejería de Política Social en Discapacidad (2004). *Conpes 080*. Bogotá D.C.: Autor.
- FENASCOL (2005). *Boletín Informativo*. DISNNET. Disponible en: <http://www.reddiscapacidad.org/index.php>. Consultado en: agosto 2005.
- Field, M. y Jette, A. (2007). *Disability in America*. Washington D.C.: National Institute of Medicine, National Academy Press.
- FUNGANA - Consejo Local de Discapacidad (2008). Documento interno de trabajo. Bogotá D.C.: Autor.
- Gadamer, H. G. (1977). *Verdad y método I. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Sígueme.
- Gómez, J.C. (2007). *Magnitud de la exclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia*. Tesis Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- González, A. (2004). *Disability and social policy. An evaluation of the Colombian legislation on disability*. Thesis submitted as partial fulfillment of the requirements for the degree of Master of Science on Disability and Human Development, Graduated College, University of Illinois (Chicago).
- González, C.I. (2007). *Discapacidad y exclusión social en Colombia. El caso de salud: Una mirada desde la información estadística del registro para la localización y caracterización de la personas con discapacidad*. Tesis Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.

- Gostin, L. y Powers, M. (2006). What does social justice require for the public's health? Public health ethics and policy imperatives. *Health Affairs*, 25(4), 1053-1060.
- Gutiérrez, J. y Delgado, J. (2001). *Metodología de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Harwood, R., Sayer, A., y Hirschfeld, M. (2004). Prevalencia de dependencia actual y futura, su relación con la población total y relaciones de dependencia. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 251-258.
- Hernández, J. y Cruz, I. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá D.C.: Editorial Universidad del Rosario.
- Hernández, J. y Hernández, I. (2005). Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 7(2), 130-144.
- Mejía, O. (2005). Justicia y derechos para y de las personas con discapacidades. En C. Cuervo y cols. (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 149-156). Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia.
- Mertens, D. (2005). *The transformative prism: resilience and social justice in mixed methods research*. Washington D.C.: Gallaudet University.
- Moreno, M. (2007). *Concepciones y políticas en discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá D.C.: Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.
- Nussbaum, M. (2000). *Women and human development. The capabilities approach*. New York: Cambridge University Press.
- \_\_\_\_\_. (2006). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión social*. Barcelona: Editorial Paidós.
- \_\_\_\_\_. (2007). *Un decálogo para defender la dignidad de las mujeres*. Disponible en: <http://serrizomatico.blogia.com/2007/080504-un-decalogo-para-defender-la-dignidad-de-las-mujeres-de-martha-nussbaum.php>. Consultado en: marzo 2008.
- Organización de Estados Americanos. (1999). *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la Organización de Estados Americanos*. Washington: Autor.
- Organización de Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Washington: Autor.
- \_\_\_\_\_. (1982). *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. Washington: Autor.
- \_\_\_\_\_. (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos: La satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje*. Washington: Autor.
- \_\_\_\_\_. (1992). *Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana*. Washington: Autor.
- \_\_\_\_\_. (1999). *Convención de los Derechos de los Niños*. Washington: Autor.

- \_\_\_\_\_. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington: Autor.
- \_\_\_\_\_. (2008). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *La discapacidad: Un asunto de salud pública*. Comunicado de prensa, OMS/46, 21 de octubre.
- \_\_\_\_\_. (2001a). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ginebra: Autor.
- \_\_\_\_\_. (2001b). *Nuevas directrices para medir la salud*. Comunicado de prensa, OMS/48, 15 noviembre.
- Parra, O. (2004). *Discapacidad y jurisprudencia. Apuntes de clase*. Bogotá D.C.: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- \_\_\_\_\_. (2005). Perspectivas respecto al derecho de la discapacidad en Colombia. En; C. Cuervo y cols. (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 157-169). Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia.
- PNUD (2008). *La ONU y las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/history.htm>. Consultado en: julio 2008.
- Rawls, J. (1971). *Theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Roth, A. N. (2002). *Políticas públicas. Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá D.C.: Ediciones Aurora.
- Sen, A. (1998). Capital humano y capacidad humana. *Cuadernos de Economía*, 29, 196-199.
- \_\_\_\_\_. (2001). *Discapacidad y justicia*. Conferencia presentada en el Banco Mundial, diciembre, Washington.
- Silverstein, R. (2000). Emerging disability policy framework. A guidepost for analyzing public policy. *Iona Law Review*, 85(5), 1691-1798.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., y Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25 (11-12), 602-610.
- Swain, J., French, S. y Cameron, C. (2003). *Controversial issues in a disabling*. Philadelphia: Open University.
- Tole, J. (2006). La teoría de la doble dimensión de los derechos fundamentales en Colombia. El estado de cosas inconstitucionales, un ejemplo de aplicación. *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, 15, 1-52.
- Turnbull, H. R. y Stowe, M. J. (2001). A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 177-197.

UNESCO (1993). *Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Declaración de Salamanca*. París: Autor.

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health Children y Youth Version*. Geneva: Author.

# CAPÍTULO 1

## CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD

### INTRODUCCIÓN

En este capítulo se expone la concepción de discapacidad que fundamenta el presente libro. Se adopta (1) una idea dinámica de esta noción en tanto (2) se basa en un modelo interactivo tridimensional persona-familia/entorno que reconoce que la normatividad forma parte de las diferentes maneras en que éste afecta a las personas con discapacidad y sus familias. Esta posición tiene como referentes el Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social (Cuervo, Pérez y Trujillo, 2009), la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad versión Niños y Jóvenes (OMS, 2007), y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas Discapacitadas (ONU, 2008). La definición sobre la concepción de discapacidad es fundamental porque es un componente esencial o, tal vez, un precursor determinante de los principios que inspiran la política, como lo han sugerido expertos en teoría de la política en discapacidad. La concepción de discapacidad y la normatividad se constituyen mutuamente (Turnbull y Stowe, 2001).

El propósito de este capítulo es desarrollar *la concepción de discapacidad* adoptada, con fundamento en la interacción de la triada *persona-familia/entorno* para, desde allí, localizar, como parte del entorno, la normatividad colombiana referida a los niños y jóvenes con discapacidad, entendidos

como un colectivo que debe ser considerado por la salud pública. Una salud pública que, como afirma Franco (2002), es un campo, una práctica y una conceptualización que se sustenta, a la vez, en dos instrumentos internacionales, la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad versión niños y jóvenes, CIF-NJ de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007) y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas Discapacitadas de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2008).

## **HACIA UN INTENTO POR DEFINIR LA DISCAPACIDAD EN RELACIÓN CON LA NORMATIVIDAD**

La discapacidad como concepto y realidad es compleja y difícil de comprender. Shakespeare y Watson (2001:19) anotan que: “La discapacidad es (...) tan compleja, tan variable, tan contingente, tan situada, que no se puede reducir a una definición universal, única, singular, en tanto es multiplicidad y pluralidad”.

En todas las culturas, y a través de toda la historia de la humanidad, han existido personas con deficiencias o limitaciones corporales (Braddock y Parish, 2001). Todas las sociedades elaboran explicaciones de esta realidad que van desde las causas sobrenaturales que la relacionan con entidades tales como el alma, los fantasmas, los espíritus o los dioses hasta las propuestas en términos de la lógica y los principios razonables para la ciencia moderna (Albrecht, 1992; Rosen, 1968, 1993; Ganon, 1981 y Edwards, 1997 citados por Braddock y Parish, 2001; Winzer, 1997).

Además de la necesidad de comprender los orígenes de la discapacidad como un evento corporal, las sociedades también construyen respuestas para enfrentar la existencia de personas con discapacidad en sus comunidades (Russell, 1980, citado por Braddock y Parish, 2001), lo que ha consolidado el tema como un asunto de salud pública. A través de la historia de la discapacidad, y la de la salud pública también, esas respuestas han incluido, por ejemplo, la eliminación, el aislamiento institucional o las diferentes modalidades de cuidado, desde la caridad hasta la rehabilitación basada en la comunidad y los programas institucionales de rehabilitación y tecnología sofisticada (Abberley, 1997; Braddock y Parish, 2001; Charlton, 1998, Foucault, 1991; Porter, 1999; Moreno, 2008a).

Entendidas en un sentido amplio, cualquiera de estas respuestas constituye una expresión de una política implícita o formulada de manera explícita, ya sea en el nivel internacional, como es el caso de las posiciones de las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud, o en legislaciones nacionales. En la actualidad, cerca de 45 países tienen leyes de derechos humanos y civiles para las personas con discapacidad con la aspiración de garantizarles el acceso igualitario y efectivo a todas las dimensiones de la vida en sociedad (Simposio sobre Legislación Internacional y Políticas de la Discapacidad, 2000; Majumder y Cuervo, 2003).

La manera como una sociedad piensa sobre la discapacidad –sobre la condición llamada discapacidad– es una parte esencial, o tal vez un precursor, de los fundamentos que subyacen a la política, los instrumentos jurídicos y la jurisprudencia (Turnbull y Stowe, 2001). En otras palabras, las concepciones sobre la discapacidad anteceden y determinan las políticas, se constituyen mutuamente, tanto el proceso como sus instrumentos normativos. De ahí la importancia de precisar lo que se entiende por discapacidad, en este libro interesado por la relación entre discapacidad, políticas y justicia. No es éste un asunto marginal o complementario, sino fundamental.

Existen varias fuentes que informan sobre lo que es la discapacidad. Uno de los agentes sociales que se ha dedicado a comprender *qué es la discapacidad* es la comunidad académica. En este ámbito, la reflexión, elaboración y articulación de hipótesis y la investigación sobre la discapacidad han venido conformando lo que hoy se denomina *estudios en discapacidad* –*disability studies*–, reconocidos como un campo o categoría organizativa del conocimiento, verificable en una comunidad que define sus propios límites, formas de lenguaje y metodologías y que ofrece respuestas argumentadas que permiten el avance del conocimiento y representan beneficio social (Oliver, 1996; Barton y Oliver, 1997; Paterson y Hughes, 1999; Albrecht, Seelman y Bury, 2001).

Esta región del conocimiento se considera emergente, es decir, de trayectoria reciente en el camino de desarrollar y sistematizar conceptos, discursos, teorías, herramientas conceptuales y aproximaciones metodológicas, además de construir argumentos y ofrecer resultados y productos para demostrar su utilidad científica y social (Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Swain, French y Cameron, 2003; Cuervo, Pérez y Trujillo, 2009).

También es una región transdisciplinar, limítrofe, en la cual confluyen desarrollos que van más allá de las disciplinas y que, para construir un campo nuevo, pone en diálogo los avances de campos que tradicionalmente no se relacionaban (Cuervo, Pérez y Trujillo, 2009).

En la academia, los esfuerzos por comprender la discapacidad se concretan en modelos conceptuales que: 1) se basan en conocimiento parcial, 2) ayudan a pensar sobre comportamientos o componentes de sistemas complejos, 3) permiten la comprensión de relaciones generales sin necesidad de una descripción verbal o escrita extensa, y 4) contribuyen a desarrollar hipótesis que se pueden contrastar empíricamente y, por tanto, permiten que el modelo fluya, en permanente cambio, a medida que se cuenta con nuevo conocimiento (Brandt y Pope, 1997; Oliver, 1996, Barton, 1996; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1999; Cuervo, Pérez y Trujillo, 2009). De entrada, es importante anotar que en cuanto campo emergente, los estudios en discapacidad no cuentan aún con un paradigma abarcador o un modelo teórico universalmente aceptado.

Para cumplir con el compromiso de este capítulo, es útil sintetizar los hitos que han marcado en el tiempo las formas de entender la discapacidad, en tanto que es, también, *una construcción histórica* que se ha desarrollado internamente al inicio y posteriormente de manera tangencial al desarrollo de la salud pública (Moreno, 2008a). Es necesario aclarar, que estos momentos no se han organizado en una secuencia caracterizada por la sustitución total de una forma de pensar en el momento en que aparece una nueva interpretación. Ha sido, más bien un ejercicio pendular, que permite que actualmente coexista diversidad de concepciones, incluyendo aquellas que puedan considerarse arcaicas. En algunos momentos se perciben como extremos opuestos, pero todas siguen vigentes en las creencias, los estereotipos y las prácticas alrededor de la discapacidad.

## **HITOS EN LA CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD**

### **Primer desplazamiento pendular**

La primera marca es la localización de la discapacidad en el cuerpo biológico de la persona. La implicación del cuerpo “dañado”, “deforme”, “maldito”, llevó a entender la discapacidad como posesión satánica, ex-

presión divina, inferioridad genética o enfermedad (Seelman, 2003; Davis, 1997). Esta última explicación, la de enfermedad, se identifica con lo que se ha denominado hoy en la literatura, *el modelo médico de la discapacidad*. Otros términos que se han utilizado para referirse a la realidad corporal “defectuosa” son *deficiencia* o *limitación*, entendidas como condiciones estructurales de un organismo. La deficiencia se entiende como un problema en una estructura corporal o de una función, mientras que una limitación es la dificultad que un individuo puede tener para realizar una actividad, derivada de la deficiencia.

De otra parte, la localización del evento en el cuerpo de la persona también ha sido interpretada, desde la antropología física, como expresión ontológica de la diversidad biológica sin una connotación negativa o de inferioridad (Amudson, 2000). En estas dos visiones, la condición corporal es un evento biológico, fijo, esencial, atemporal y personal.

Un desarrollo del modelo médico fue el que construyó la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980) para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), trabajo que representó, en el momento de su publicación, un avance importante para la comprensión de la discapacidad en cuatro aspectos. *Primero*, concibió la discapacidad como consecuencia de condiciones de salud por enfermedad o lesión; *segundo*, diferenció las consecuencias y las localizó en tres niveles de la experiencia humana: cuerpo, persona y sociedad; *tercero*, desde las dos proposiciones anteriores, concluyó que la discapacidad no podía ser una realidad unidimensional sino que se manifestaba en diferentes niveles del funcionamiento humano en la forma de deficiencias corporales, limitaciones en el desempeño y la vivencia de restricciones o desventajas sociales; y *cuarto*, ofreció una codificación numérica para describir situaciones correspondientes a estos tres niveles, útil en contextos clínicos y administrativos.

Este modelo fue criticado por ser lineal, causal y determinista (deficiencia/patología- discapacidad-minusvalía) y por no reconocer el papel fundamental que juega el ambiente en el desempeño de las personas y en la condición discapacitante (Oliver, 1996; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1999). Además, el uso del término *minusvalía* generó un rechazo generalizado. En razón a estas limitaciones, no tuvo la difusión y el uso deseados (Abberley, 1997; Oliver, 1996).

## **Segundo desplazamiento pendular**

Desde aquí, siguiendo el movimiento pendular, como reacción a los anteriores acontecimientos, el significado de la discapacidad se desplazó para localizarse por fuera del cuerpo, en su totalidad, como una acción negativa de la sociedad cuyas prácticas impiden los desempeños y la participación de las personas con deficiencias corporales. Esta interpretación se articuló en el llamado *modelo social de la discapacidad* (Oliver, 1996; Barton, 1998), apoyado por los movimientos sociales de las personas con discapacidad los cuales colocaron el tema en las agendas políticas en términos de restricciones, opresión y discriminación sociales (UPIAS, 1976; Barton y Oliver, 1997; Charlton, 1998; Oliver, 1996; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1999, Finkelstein, 1998; Inter-American Institute on Disability (2008), Disabled Peoples' International (2008), European Disability Forum, (2006), World Federation of the Deafblind (2004), Disabled Peoples' International (2008), World Federation of the Deaf (2004), Inclusion International (2008), World Network of Users and Survivors of Psychiatry (2006), World Blind Union (2004), Instituto Interamericano de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, (2008).

## **Tercer desplazamiento pendular**

La concepción de discapacidad evolucionó para ser entendida como una circunstancia dinámica, relacional e interactiva cuya naturaleza y magnitud dependen de las condiciones del entorno. Este es, tal vez, el desplazamiento conceptual más significativo, de las últimas décadas. Una de las mejores, si no la mejor explicación de la discapacidad como una variable dependiente, es la del Instituto de Medicina de los Estados Unidos (Brandt y Pope, 1997; Field y Jette, 2007) la cual es presentada en la figura 2.

La figura muestra claramente como el ambiente, tanto físico como social, se parece a una malla que puede, extenderse o no, para responder a las necesidades de las personas con alguna condición discapacitante. En esta concepción la discapacidad es la resultante de la capacidad del ambiente frente a las necesidades de las personas con limitaciones o restricciones.



**Figura 2.** Concepción relacional de discapacidad de Brandt y Pope (1997)

Como parte de esta evolución y de la presión de las organizaciones internacionales de las personas con discapacidad, surgió la motivación para revisar la clasificación mencionada anteriormente, la CIDDM de la OMS, durante la década de los años noventa, la cual se presentará más adelante en mayor profundidad. La revisión tuvo en cuenta la necesidad de reconsiderar tanto aspectos conceptuales y aplicados como de pertinencia política de la clasificación de discapacidad originalmente propuesta. Para la reformulación del modelo se tuvieron en cuenta las dimensiones mentales y de comportamiento del ser humano, los factores ambientales y los asuntos que afectan a los niños. El resultado del proceso de revisión fue la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) aprobada por la Asamblea de la OMS en el año 2001. La clasificación contempla el desempeño como una experiencia humana universal en tres planos o dimensiones diferentes: 1) estructura y función corporal, 2) el desempeño de actividades personales y 3) la participación en la vida en comunidad. También se reconoce y se clasifica el papel facilitador o

restrictivo del ambiente en cada uno de estos tres planos. La CIF es útil, entre otros usos, para procesos de planeación y formulación de política (Simeonsson et al, 2003).

La CIF también ha avanzado en la consideración de los asuntos que afectan a los niños con discapacidades, con la publicación reciente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en su versión Niños y Jóvenes (CIF- Children and Youth, octubre 27 de 2007). En español se nombra como CIF-NJ. Surge como respuesta a una necesidad de lograr una mayor especificidad en medición y vigilancia epidemiológica, diferenciación de los componentes de la discapacidad infantil y en la consideración de las funciones mediadoras de los factores de desarrollo y ambientales en la discapacidad infantil (interacción *persona-familia/entorno*) en un marco de Derechos, tal como están formulados en la Convención de los Derechos de los Niños de las Naciones Unidas (1989). Los expertos en este campo encontraron que, a pesar del gran impulso que dio la convención al tema, los logros eran bastante deficientes y no se estaba logrando la implementación esperada. Por esto surge, como se comentó anteriormente, la CIF-NJ, con el propósito explícito de materializar los ideales de la infancia. Estos incluyen el derecho de los niños de ser los primeros en recibir servicios, de tener su familia protegida, de tener un ambiente de familia, de ser protegidos de la explotación y de recibir educación, entre otros.

La CIF, referente fundamental del presente libro, podría convertirse, entonces, en un referente universal para la materialización y la documentación del cumplimiento de los derechos de los niños, los cuales son violados en la mayoría de los países del mundo (Simeonsson, Lollar, Hollowell, Adams, 2000; Simeonsson et al, 2003; WHO, 2007). Esto último es importante, en tanto nos demuestra que aunque se tengan convenciones, acuerdos internacionales y normativas locales, se debe seguir insistiendo en distintos frentes, y aunando esfuerzos que nunca son suficientes para materializar las pretensiones de una política, en particular, la que atañe a la población infantil con discapacidad.

Específicamente, la evolución de la CIF hacia la versión niños y jóvenes (CIF-NJ) permite identificar las necesidades que tienen los niños de servicios y apoyos educativos y sociales y reconocer que los entornos de los niños, al igual que la situación de discapacidad, cambian dramáticamente a

lo largo de las etapas de la infancia temprana (0-3 meses), primera infancia (3 meses-8 años), infancia media (9-12) y adolescencia (13-18). Como se verá más adelante, en otras palabras, se aboga por un referente que tenga una perspectiva dinámica e interactiva que reconozca la interdependencia explícita persona-familia/entorno que permita documentar la influencia del ambiente en el desempeño del niño durante esta fase crítica del ciclo de vida. Esto quiere decir que, en la práctica, las necesidades únicas y cambiantes de los niños deben ser satisfechas a través de modificaciones ambientales y el suministro de apoyos (Simeonsson, 2005; Simeonsson et al, 2003; WHO, 2007). Este instrumento será trabajado en mayor profundidad más adelante. Se le considera un insumo fundamental para la construcción de la conceptualización de discapacidad, particularmente en esta sección.

#### **Cuarto desplazamiento pendular**

Finalmente, los cambios en la concepción de discapacidad se han caracterizado por una mayor diferenciación de las variables que conforman el entorno que determina la discapacidad (Bradock y Parish, 2001; Schalock, 2004). Para el caso colombiano, por ejemplo, la magnitud de las fuerzas excluyentes del contexto político y socioeconómico ha hecho surgir una población de personas desplazadas por el conflicto sociopolítico, las cuales están en mayor riesgo de adquirir una discapacidad, exacerbada por las condiciones de pobreza. Esta sugerencia de la discapacidad como una forma particular del fenómeno violencia-pobreza-desventaja-discapacidad también aparece referenciado en la literatura internacional (Hernández, 2004; Hernández y Hernández, 2005; Hernández y Cruz, 2006; Gómez, 2006; Burchart, 2004; Schriener, 2001; Vásquez, PAHO, 2008).

Hasta aquí, vemos cómo en la actualidad se ha consolidado la concepción relacional, interactiva, de la discapacidad que, como lo ilustra la graficación de Brandt y Pope (1997), propone una definición dinámica de discapacidad en función de las características del entorno. Esto quiere decir que se han superado las explicaciones de la discapacidad como una condición corporal, o sea, exclusivamente biológica, fija, esencial, atemporal y personal. En otras palabras, la magnitud y las características de la discapacidad cambian, para una misma persona, según los facilitadores o barreras que le ofrece su familia y su entorno. Esta propuesta también ha

sido expresada, en la *ecuación de la discapacidad* y se han hecho esfuerzos por precisar sus factores matemáticos (Brandt y Pope, 1997; Berman, 2005:5-7). El equipo de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo de la Región de Latinoamérica y El Caribe del Banco Mundial, coordinado por Rosangela Berman Bieler y Catalina Devandas Aguilar, lo ilustran claramente de la siguiente manera:

En otros términos, la discapacidad es una variable que resulta de la interacción entre una variable que tiene que ver con la funcionalidad de la persona y otra variable que tiene que ver con el ambiente y la organización social. La definición de quién tiene o no una discapacidad no depende entonces solo de las características personales de los individuos sino de cómo la sociedad donde viven organiza su entorno.

Para ilustrar el impacto del ambiente en la relación entre discapacidad y limitación funcional desde un punto de vista “matemático”, les propongo utilizar la siguiente ecuación:

**Discapacidad = Limitación funcional x Ambiente**

Si le damos peso “cero” a un ambiente que no ofrece barreras, el resultado de esta ecuación será siempre “cero”, independientemente del peso atribuido a la discapacidad; sin embargo, si el ambiente tiene un peso mayor, incrementamos proporcionalmente el impacto funcional de la discapacidad en la vida de una persona.

**Limitación funcional 1 x Ambiente 0 = 0 discapacidad**  
**Limitación funcional 5 x Ambiente 0 = 0 discapacidad**

**Limitación funcional 1 x Ambiente 1= 1 discapacidad**  
**Limitación funcional 5 x Ambiente 5= 25 discapacidad**

Fuente: Medeiros, M. (2005).

**Figura 3.** La ecuación de la discapacidad.

Es necesario aclarar que el valor discapacidad = 0 que se obtiene al multiplicar el nivel de limitación funcional por el cero que simboliza un

ambiente libre de barreras, no está representando que la discapacidad desaparezca al eliminar las barreras ambientales, sino que la limitación funcional reduce su impacto sobre el desempeño integral de la persona, optimizando así su capacidad operativa y su realización personal.

La ecuación de la discapacidad, sin duda alguna, ejemplifica muy bien el rol del entorno en esta concepción interactiva y dinámica. La discapacidad deja de ser una enfermedad, como se conocía de manera universal y popular, y es reconocida como una variable dependiente del entorno que rodea a la persona que tiene alguna deficiencia o limitación, la cual puede convertirse o no en discapacidad. En esta dinámica aparece otro elemento fundamental para entender la concepción de discapacidad que se está planteando en este estudio: la familia.

### **TRIADA PERSONA-FAMILIA/ENTORNO**

Para precisar la interacción entre los elementos de esta triada, que se introdujo en este capítulo, es necesario identificar el rol de cada uno de estos elementos, es decir de 1) la persona, 2) la familia, 3) el entorno.

#### **Persona**

La noción de persona, la cual abarca a las personas con discapacidad, no está sustentada en la racionalidad, ni en el funcionamiento intelectual exclusivamente, sino que se fundamenta en la propia condición humana *per se*, sin requisitos distintos a aquellos que lo configuran como persona: pertenecer a un grupo familiar, sentir, habitar con otros, compartir, existir.

Con esta concepción se rebatirían, entonces, las nociones intelectuales de la persona humana, de su racionalidad y de su ejercicio cognitivo como garante previo de su dignidad humana. En la presente perspectiva importa fundamentalmente la condición humana, pero también, los vínculos y lazos que se tengan con otros seres humanos. En este sentido, todos somos el hijo, la hija, la hermana, la mamá o el papá de alguien, y este vínculo con otro ser humano legitima nuestra propia condición humana, en tanto no solo somos personas en nuestras realizaciones, sino en lo que le significamos a los demás (Nussbaum, 2006).

Nussbaum va incluso más allá planteando que así como la condición humana no requiere de atributos distintos a *ser humano*, también debería ser reconocida como una condición humana natural el cuidar a otros humanos, como resultado de una elección, en lugar de “una imposición basada en la indiferencia social” (Nussbaum, 2006:67), función relegada principalmente a las mujeres, desconociendo que “las mujeres tendrían la oportunidad de crearse su propio plan de vida y decidir qué papel debe jugar en ella la asistencia a las personas dependientes” (Nussbaum, 2006:69). Así como la condición humana no está sujeta a la racionalidad, la inteligencia o la capacidad de tomar decisiones; debe respetarse la existencia de personas sin estos atributos.

Según la CIF-NJ, al observar a una persona con discapacidad, se pueden ver funciones y estructuras corporales, actividades y formas de participación, así como a diversos factores ambientales que limitan o posibilitan el desempeño de los jóvenes en una serie de actividades cotidianas. Por ejemplo, un inadecuado funcionamiento de una estructura corporal, como es el sistema auditivo, no permite realizar una actividad determinada como es el “oír la voz del maestro en clase”, lo que excluye a este niño o niña de participar típicamente en la clase y aprender. Si el entorno del aula le ofrece el apoyo del intérprete, él o ella podrán participar como los otros pares de su edad. Es así como la discapacidad no está en la persona, sino que resulta de la carencia de los apoyos que el ambiente le brinde para poder realizar las actividades que pueden estar restringidas por la condición auditiva.

Avanzando en esta misma dirección, la persona tiene, como lo contempla la nueva Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, capacidad de obrar y éste es uno de los aportes más trascendentales de este tratado internacional. Esto implica que la persona como tal es sujeto de derechos, de dignidad y de identidad. (Sánchez, 2008).

Erróneamente, a veces se valora la dignidad en función de la independencia o la autonomía, desconociendo que las situaciones de dependencia son eventos naturales concomitantes a la condición humana. Un bebé o un adulto mayor de 80 años, son dependientes; sin embargo, los dos forman parte del *spectrum* de la condición humana, de los distintos modos de

ser humano; no se pueden considerar imperfectos en su humanidad, dado que sencillamente están en un estadio natural del ciclo vital.

La dependencia lleva a la protección y ésta debe articularse con la autonomía. Aunque resultan difíciles de lograr, la Convención es enfática en esto cuando en el artículo 8 confirma la importancia de que las personas con discapacidad tengan “capacidad de obrar”, de casarse, tener bienes, declarar, tener acceso a la justicia, entre otros. Esta capacidad jurídica se entiende como la capacidad para tomar decisiones sobre la propia vida y la capacidad de actuación. Es una reivindicación de lo que le ha acontecido a esta población en los últimos siglos. Se busca así que dejen de ser sujetos dependientes de la caridad y del bienestar social para ser sujetos de derechos. Esto quiere decir que, además de personas, los niños, niñas y jóvenes con discapacidad (NND) son sujetos de derechos.

*Ser sujetos de derechos* significa que se tienen unas garantías a priori para el desarrollo integral. Los derechos son expectativas a ser cumplidas, comprometen a dos o más personas y dependen de la sociedad en su conjunto y no solo de la normatividad, el juez o la política vigente. Son de cumplimiento progresivo y demandan permanente vigilancia por parte de todos los actores comprometidos. Como lo recalcan todos los instrumentos relacionados con los derechos en general y en particular los de los niños y los de la población con discapacidad, los derechos son garantes de la dignidad humana. Infortunadamente se ha dado un malentendido al equiparar capacidad humana con dignidad humana, dicotomía en la cual la dignidad ha sido tradicionalmente relacionada con el rol social de la persona; en consecuencia, se debe abandonar la relación entre capacidad y dignidad (De Asís, 2006, citado por Palacios y Romanach, 2006:43).

En el análisis de la evolución de los derechos se han identificado cuatro procesos: el de positivación, el de generalización, el de internacionalización y el de especificación. El último se dedica a sujetos de determinados colectivos que se encuentran en condiciones particulares. Este enfoque es el que se ha aplicado al colectivo de personas con discapacidad y parece ser un abordaje inadecuado. Esta aproximación ubica al sujeto discapacitado como alguien especial, fuera de lo normal. Más bien se debe enfocar este asunto en el ámbito de la generalización, es decir, de la extensión de la satisfacción de los derechos a los sujetos y colectivos que no lo poseían. El enfoque de generalización busca compaginar la igualdad formal con la

de universalización. “El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad no se apoya en el reconocimiento de la especificidad de unos sujetos desde la que se justifica la atribución especial de derechos, sino en la necesidad de generalizar la satisfacción de los derechos a aquellos que no los tienen satisfechos” (De Asís 2006, citado por Palacios y Romanach, 2006).

Palacios (2004) introduce un concepto nuevo para reemplazar el de discapacidad: *diversidad funcional*, argumentado en los postulados de la vida independiente que demandan la consideración de la persona con diversidad funcional, como un ser valioso en sí mismo, debido a su diversidad, la cual es vista no como deficiencia ni limitación, sino como un elemento enriquecedor de la condición humana (De Asís, 2006 citado por Palacios y Romanach, 2006). Este modelo también exige la urgencia de políticas públicas que garanticen los derechos de las personas con diversidad funcional. Aquí la persona con esta condición es sencillamente diversa a otra, con lo que su presencia en las sociedades (obviamente en igual satisfacción de derechos que el resto) es un verdadero factor de enriquecimiento. Un ejemplo de esto es la “Ley de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia” de España (2006).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se presenta en mayor detalle más adelante, no crea derechos nuevos, sino que hace visible la población discapacitada y la necesidad de promover un cambio de mentalidad en la sociedad acerca de estas personas.

Hoy por hoy, no es tan fácil diferenciar entre las personas típicas y las que presentan alguna diversidad particular, en tanto que hay un amplio rango de posibilidades entre los dos extremos. Todos podemos tener en algún momento circunstancias de dependencia temporales o permanentes. Todos podemos necesitar de ayuda, ser dependientes de alguna situación o circunstancia. De alguna manera, es el entorno el que no ha podido responder a la diversidad funcional de los seres humanos; esta incapacidad del entorno genera dificultades y muchos retos conceptuales y de política pública. El ejemplo más sencillo lo encontramos en la existencia de escaleras, como diseño que excluye a quienes se movilizan con ayuda de una silla de ruedas. La creación de las escaleras obedeció a una concepción de

necesidad de desplazarse, que dejó de lado, ignoró a quienes no pueden hacer uso de ellas.

Por todo esto, independientemente de que se pueda ver, oír, caminar, sentir, oler, aprender, participar, entre otras actividades, la persona con discapacidad sigue poseyendo su calidad de persona y su dignidad. Tiene unas formas de acceder al mundo de la vida de manera distinta, pero igualmente humana. Son estas diferencias o diversidades, las que hacen que cada persona —niño, niña o joven— sean únicos y únicas, determinados por sus características individuales. Esta condición es la que en el presente libro se propone como *capacidad diferente*, es decir que se encuentra dentro del rango de desempeño humano posible, pero caracterizado por lograr desempeños usando rutas, rutinas, procedimientos, pasos, distintos a los tradicionales. Así, todos aquellos que ven, oyen, se desplazan, procesan información de manera distinta, entre otros comportamientos, logran desarrollar actividades de la vida cotidiana con apoyos tanto humanos como tecnológicos, se agrupan dentro de una gran categoría general de *personas con capacidades diferentes*. Este último concepto será desarrollado más adelante con el enfoque de capacidades humanas de Sen y Nussbaum (1994).

De otra parte, también el género marca diferencias significativas en tanto que como construcción cultural permite, o restringe ciertos tipos de participación en la vida social. Dentro de la población discapacitada, son las niñas, las jóvenes y las mujeres quienes ven mayormente vulneradas sus opciones de realización, en áreas sociales, académicas, culturales y recreativas. Incluso, deben renunciar a los roles de cuidadores que culturalmente se les asignen a las mujeres, negándoles la oportunidad de también cuidar a otros, o incluso llegar a ejercer la maternidad (Barnes, 1998).

En síntesis, la noción de persona es única y construye su identidad en función de su contexto social. Su vínculo con el resto de la humanidad, está dado, sin lugar a dudas, por su familia, la cual viene ahora a conformar la díada persona-familia, que posteriormente dará lugar a la triada persona-familia/entorno. La familia, es el tema que se desarrolla en el siguiente apartado.

## Familia

Todos los días a las 9 de la noche cuando Martha Pérez sale de su apartamento en Bogotá para irse a trabajar como recepcionista, deja media vida en su vivienda con sus hijos de 13 y 8 años: el menor es autista.

Durante las ocho horas que dura su turno (de 10:m. a 6 a.m.) no tiene vida pensando en que José Joaquín –quien padece un autismo primario– se despierte a media noche. “Es muy hiperactivo y no mide las consecuencias de sus acciones. Eso no me deja tranquila”, dice Martha.

Lo único que la tranquiliza es que su hijo mayor, Andrés Ricardo, la reemplaza con una entrega grande hacia su hermano. “Me da pena, porque le estoy robando un poco de su infancia”, comenta.

De día, relata Martha, las cosas no son mejores. “A veces llego a las 6 y 30 de la mañana, despacho al mayor y me quedo con José Joaquín. Es muy inquieto y todavía utiliza pañal”.

Martha cuenta ha tenido roces con la gente en la calle por la hiperactividad del niño: “a él le gustan las papas fritas y no tiene problema en quitárselas o arrebatarlas a cualquier persona”.

### La lucha

Ante esta situación, Martha buscó un colegio en el que a su niño le dieran la educación especial que necesita. “Me costaba 900 mil pesos y soy madre soltera; no alcanzo a pagar ese dinero”, señala.

Por eso, inscribió a José Joaquín en un centro de atención para niños con discapacidad y problemas de síndrome de Down y autismo del Distrito Especial.

Sin embargo, los programas de la institución cobijan a menores con cierto nivel de problemas. Los más delicados debían ser tratados, según las directivas, en centros especiales o privados.

El menor, sin embargo, fue asignado al Liceo Arkadia de Colombia, pero las directivas del plantel consideraron que la patología del menor necesitaba una atención “especial de tipo terapéutico” que ningún otro establecimiento oficial en Bogotá está en condiciones de ofrecer. Le dijeron a Martha que no lo podían recibir.

Ella no quiso aceptar esa razón y decidió interponer una acción de tutela para defender el derecho de su hijo a una educación. La tutela fue negada por dos juzgados civiles de Bogotá.

¿Qué dijo la Corte?

El tema llegó a la Corte Constitucional, que hizo un estudio minucioso sobre lo que representa el derecho a la educación de los niños especiales. La sentencia de la magistrada Clara Inés Vargas considera que, aunque no es obligación matricular a esos niños en colegios especializados para evitar su discriminación, en algunos casos, como el de José Joaquín, sí es necesario que estén en esos centros; y el Estado tiene que brindarles la atención necesaria.

Por eso, la sentencia advierte que la tutela es un mecanismo judicial idóneo para la protección del derecho a la educación de los menores discapacitados.

“La educación especial se concibe como un recurso extremo cuando las valoraciones médicas, psicológicas y familiares la consideren como la mejor opción para hacer efectivo el derecho a la educación del menor”, dice uno de los apartes del fallo.

Agrega que si, como en este caso, está probada la necesidad de una educación especial, ésta no puede ser la excusa para negar el acceso al servicio público educativo.

Para la Corte, si hay centros educativos especializados y el menor requiere de ese tipo de instrucción, esta no solo se preferirá sino que se ordenará.

Por esa razón, la Corte Constitucional ordenó al Departamento Administrativo de Bienestar Social del Distrito (DABS) y a la Secretaría de Educación Distrital (SED) que, conjunta y coordinadamente, realicen en 48 horas las acciones a que haya lugar para matricular al menor José Joaquín Pérez en el Liceo Arkadia de Colombia o en un centro educativo especializado oficial donde se atienda a niños autistas.

“Estoy feliz con el fallo. No se imaginan lo importante que es para mí esa decisión de la Corte. Pero lo mejor, concluye Martha, es que el más beneficiado es el propio José Joaquín”.

Fuente: eltiempo.com Sección Nación, 7 de junio de 2004.

Como se dijo anteriormente, el segundo elemento de la triada que nos interesa es la familia. Toda persona nace en relación con algún vínculo familiar, ya sea conocido o no; esté presente o no. Toda persona es hija de alguien, hermana de alguien y en tanto tal habita la familia humana, aun cuando no pueda establecer los típicos patrones de relación familiar. El caso de Martha Pérez ilustra una situación común en el caso de las familias con miembros con discapacidad, en las cuales, mayoritariamente, el padre abandona el hogar y la madre debe asumir la responsabilidad total del hogar y los cuidados adicionales que demanda el infante con discapacidad.

Todo lo que afecta a la persona con discapacidad afecta a la familia y todo lo que afecta a la familia, también afecta a la persona, en la medida en que están relacionados en su funcionamiento y vínculos relacionales tales como afecto, autoestima, economía cotidiana, cuidado diario, socialización, recreación y educación (Turnbull y Turnbull, 2001). La literatura reciente sobre políticas en discapacidad afirma que no se puede separar a las personas de las familias y hablar de beneficiarios primarios y secundarios (Silverstein, 2000; Turnbull y Barber, 1985).

De alguna manera, los derechos de los niños y las niñas con discapacidad son materializados directa o indirectamente por sus padres o cuidadores directos, en tanto, son éstos quienes hacen valer sus derechos, se los otorgan, se los reclaman o se los niegan. Esto último también puede

generar conflictos, al igual que existen en cualquier otra familia, tenga o no miembros con discapacidad.

Por ejemplo, el interés de una familia en que un niño o niña o joven con discapacidad (NND), sea autónomo, encuentra dificultades en casos como la esterilización involuntaria, la ubicación en una institución sin el deseo del interesado, la imposición de ciertos tratamientos o intervenciones médicas, e incluso el mismo paso de la infancia a la adolescencia y la vida adulta (Alderson, 2001).

También se generan conflictos en la familia cuando el Estado, en aras de cumplir con lo planteado por las leyes de discapacidad, considera que el niño debe ser sometido a un tratamiento. Por ejemplo, en el caso de un niño indígena que sea candidato elegible para obtener un implante coclear, pero sus padres, alegando una cosmovisión cultural se niegan a dar el consentimiento. O, como en el caso mencionado al inicio, en el que la madre debe exigirle al Estado el derecho a la educación de su hijo (*El Tiempo*, junio 2004).

Las habilidades parentales para cuidar a los niños varían de cultura a cultura y de grupo social a grupo social. Están afectadas por la cultura, la religión, las pautas de crianza, el nivel educativo, pero también por la misma estructura social, el sistema de salud, y las políticas sociales existentes (Heyman y Earle, 1999; Ahman, 2006).

Teresa y Lorenzo son una pareja de vendedores ambulantes, padres de Luisa, y ambos invidentes. A pocos meses de su nacimiento, Luisa ingresó a la Clínica San Rafael, en la ciudad de Bogotá, con un cuadro de enfermedad bronquial sumado a síntomas de desnutrición. Durante esta hospitalización, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) decidió establecer una medida de protección para sacar a la pequeña de su ambiente familiar argumentando que permanecer bajo el cuidado de sus padres invidentes e incapaces para cuidar de ella se constituiría en un factor de riesgo para la salud, el bienestar y la calidad de vida de la niña. Según el ICBF con esta decisión se buscaba para Luisa la garantía de sus derechos fundamentales y básicamente la protección de su interés superior y de la prevalencia de sus derechos sobre toda otra consideración (art. 20 del Código del Menor). Tras la salida de la clínica, Luisa fue entregada a su tía materna, Leonor, quien tuvo conflictos con Teresa y Lorenzo y decidió entregar a la pequeña nuevamente al ICBF.

Ante esta situación, Teresa interpuso una acción de tutela para recuperar a su hija, acción que le fue denegada, en primera y segunda instancia, bajo el argumento de que su limitación visual, su crítica situación económica y laboral, su conflictiva relación de pareja y su escasa y poco efectiva red de apoyo social le impedían desempeñar su rol como madre, lo cual ponía a la niña en un ambiente de alto riesgo familiar.

Casi tres años después de que Luisa fuera separada de su familia, el caso fue asumido por la Corte Constitucional, la cual, tras estudiar las pruebas aportadas por Teresa, por el ICBF, y por múltiples instituciones, decidió que el interés superior de Luisa no alcanzaba a justificar la reintegración de Luisa y Teresa. Con miras a ello, definió que el Estado adoptara todas las medidas necesarias para permitirle a Luisa el disfrute de su derecho a tener una familia y no ser separada de ella, el cual encuentra un correlato directo en el derecho que tiene Teresa, en tanto madre en estado de extrema pobreza con discapacidad visual, a que el Estado cumpla con una serie de prestaciones positivas en su favor, orientadas a permitirle subsistir de la forma más autónoma, digna y decorosa posible a pesar de su discapacidad. Como parte de dicho objetivo, a desarrollar relaciones familiares dignas y satisfactorias, especialmente con su hija menor.

En este sentido, la Corte consideró necesario que se otorgara a la madre y a la hija una oportunidad real de restablecer su vínculo familiar. Para ello ordenó que se diera inicio a un doble proceso de (i) rehabilitación seria de Teresa, y atención de sus necesidades básicas insatisfechas, y (ii) potencialización gradual y supervisada del vínculo familiar entre Teresa y Luisa, a cargo de un equipo de profesionales especializados en la materia, sin que la pequeña fuera reintegrada a su progenitora, hasta tanto ésta, de conformidad con el concepto informado de tal comité profesional multidisciplinario y una vez se hubiera sometido a un proceso de rehabilitación durante un lapso prudencial, fuera capaz de cuidarla en forma autónoma y adecuada.

Fuente: Basado en Sentencia de la Corte, T-397/04.

Turnbull y Stowe (2001) resaltan los conceptos de unidad e integridad familiar para mencionar el apoyo que el Estado debe dar para hacer posible que una familia pueda criar a sus miembros con discapacidad, al igual que el NND pueda beneficiarse de éstos, tanto como ellos deseen continuar siendo una unidad familiar. Sin lugar a dudas, la familia es una unidad social fundamental y el Estado debe velar porque se mantenga, cualquiera que sea su estructura, reconociendo sus rasgos culturales, étnicos, lingüísticos o socioeconómicos.

Nadie duda de los beneficios de criarse en el contexto de una familia, sea la propia, de adopción o de protección. Hace cuatro décadas se creía que los NND estaban mejor cuidados y protegidos en las instituciones, pero estas teorías y sus respectivas prácticas han cambiado (Bradock y Parish, 2001). Ahora se considera fundamental la permanencia de los niños en sus unidades sociales básicas y el Estado debe impulsar, promover y fortalecer estas acciones. Por esto, es comprensible el desplazamiento que se ha dado, de mantener al niño lejos de la familia –antes– y mantener al niño unido a su familia, –ahora– asumiéndola como la mayor garante de los derechos de los niños y su crecimiento en un contexto idóneo. El

Estado debe, entonces, desplazar sus apoyos, no solo para los propios NND sino también para sus familias, como se ilustró en el caso reportado en la sentencia sobre la patria potestad (Corte Constitucional. Sentencia T-397/04).

Cuando se habla de un beneficiario tipo NND, debe hacerse énfasis en que se está considerando una unidad familiar. Los servicios deben ser pensados para el NND y su familia en particular. En este sentido, el binomio persona-familia (que será posteriormente triada con el entorno incluido) muestra claramente cómo la consolidación de la condición humana óptima para un NND se da en el marco de la familia y en la medida en que se fortalezcan sus libertades y toma de decisiones, también se están impulsando las libertades y la toma de decisiones de la propia persona con discapacidad. Partimos del supuesto de que la familia siempre busca el mejor interés y el bienestar de sus miembros, protegiéndolos del daño. Por eso, el Estado puede y debe confiar en la familia, porque ésta tiene el compromiso de velar por los intereses de todos sus miembros, especialmente de aquellos más vulnerables. De todos éstos, los niños con discapacidad se consideran como una población objeto de especial cuidado y protección (Sentencia T-397/04, Convención Internacional de Derechos de los Niños, 1989; Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008).

Adicionalmente es necesario mencionar que la familia con miembros con discapacidad tiene características distintas: sufre mayor estrés, demandas económicas inmanejables, fatiga, aislamiento y peticiones excesivas de dedicación de tiempo al miembro discapacitado. Las particularidades de estas familias son reconocidas por las teorías contemporáneas acerca del cuidado y la dependencia, que encuentran en ellas una inmensa capacidad para apoyar el florecimiento de la vida de los más desprotegidos (Nussbaun, 2006). Son familias que, para bien o para mal, deben proyectar una asistencia familiar más allá de lo previsto y en dimensiones inimaginadas. Estas familias deben reorientar sus proyectos originales de desarrollo y deben prever que sus miembros dependientes podrían no abandonar nunca la unidad familiar, obviando el ciclo natural del abandono del hogar por parte de los hijos. Son padres que deben prepararse para acompañar permanentemente a sus hijos, confiando en que el Estado también los apoye a ellos para poder cumplir sus roles como cuidadores primarios.

Algunas familias, de procedencia cultural y lingüística minoritarias, tienen diferentes valores, perspectivas, expectativas, estilos personales, lenguajes y actitudes que deben ser reconocidas por las políticas para que puedan ser efectivas. Si los programas, proyectos y proveedores de servicios no tienen estas consideraciones, difícilmente van a poder cumplir sus logros y beneficiar a las familias y a los NND.

En síntesis, la familia es la unidad social principal de cualquier sociedad. Tiene valores inherentes como unidad, al igual que cada uno de sus miembros también los tienen. Así, las familias son tan diversas como los individuos y no se pueden generalizar. Tenemos tantas estructuras como grupos sociales: familias típicas, mononucleares, interculturales, reconfiguradas o de un mismo género (Turnbull y Turnbull, 2001).

Infortunadamente, muchas veces estas necesidades pasan desapercibidas por las políticas. Se desconoce que la estabilidad de la familia es la estabilidad del miembro discapacitado. La integridad de la familia va en beneficio del miembro discapacitado. La calidad de vida de la familia es calidad de vida para el NND. Así, todo lo que las políticas hagan por las familias que tienen miembros con discapacidad, lo están también haciendo por los miembros individuales.

La calidad de vida de un NND depende de la familia a la que el pertenece. Si la familia logra superar las barreras que la sociedad le impone al NND, entonces la discapacidad se disminuye o mitiga, como se explicó anteriormente; si no sucede esto, puede incrementarse. La familia es el primer “entorno” de un niño, niña o joven con discapacidad.

Las cifras son alarmantes y evidencian la difícil situación que viven hoy los NND. En el año 2002, las Naciones Unidas estimaron que hay aproximadamente 650 millones de individuos con discapacidades en el mundo, el 80% de ellos vive en países en desarrollo, de los cuales aproximadamente 180 millones son menores de 18 años. A la vez, se reconoce que las mujeres con discapacidad experimentan múltiples desventajas, siendo objeto de exclusión debido a su género y a su discapacidad; las mujeres y las niñas con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso (ONU, 2008; PNUD, 2008). Según el Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido (2006), la mortalidad correspondiente a los niños con discapacidad puede alcanzar hasta un 80% en los países en los

que la mortalidad de menores de cinco años en su totalidad ha disminuido por debajo del 20%, al punto que en algunos casos parecería que se está “eliminando” a estos niños. Según la UNESCO (2004), el 90% de los niños con discapacidad no asiste a la escuela. El Banco Mundial estima que el 20% de los más pobres del mundo tienen discapacidades y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa.

No se puede desconocer que las políticas en discapacidad están relacionadas con las de familia, en tanto todo lo que legislan las primeras afectan directamente a las segundas. Estas familias habitan, se construyen, forman y dependen de un entorno. A continuación se presenta el último elemento de la triada persona-familia/entorno que fundamenta la concepción de discapacidad que ha adoptado el presente libro.

## Entorno

Alexander, un menor de 11 años que sufre de parálisis cerebral, pasó la vergüenza más grande de su vida el sábado pasado cuando asistió a la misa de las 7 de la noche, en la parroquia la Sagrada Familia, en el centro oriente de Cali. A la hora de la comunión, el sacerdote se negó a darle la hostia como a cualquiera de los feligreses. Lo peor, dice Jorge Bailón, tío del menor, es que el sacerdote ridiculizó al niño y a su familia delante de los asistentes.

Bailón afirma que el único argumento que públicamente dio el padre Fernando Moreno, párroco que ofició la misa, fue: los niños especiales no entienden qué es la comunión. La familia interpuso una acción de tutela para que se respete el derecho de los niños y personas discapacitadas a recibir la comunión. Dicen que llegarán hasta las últimas consecuencias, pues no es justo que a una personita tan especial se le haya negado un sacramento.

Desde los 9 años, cuando hizo la primera comunión en un centro para discapacitados, Alexander comulga los sábados en la parroquia del barrio Andrés Sanín, a pocas cuadras de su casa, en el oriente de Cali. Su tío recordó que era la primera vez que asistían a la parroquia de la Sagrada Familia, pues hacían un cursillo para el bautizo de un familiar. Es la primera vez que pasamos por una situación de esta clase. Al niño nunca lo habían tratado con tanta crueldad, comentó el tío del niño, que el lunes pasado instauró la tutela ante el Juzgado Segundo Penal del Circuito de Cali. Para completar, el domingo siguiente el padre siguió con sátiras, pues se molestó por mi reclamo, contó.

Fuente: eltiempo.com, Sección Nación, 13 de junio de 2001.

El ejemplo anterior ilustra cómo la familia toma unas decisiones, en este caso incluyentes, que facilitan un proceso que, de otra parte, se ve obstaculizado por las actitudes del entorno, representadas, en este caso, en las creencias y los conocimientos de quienes los rodean. Este niño que-

ría y podía participar en un escenario social, pero fue excluido y rechazado por una autoridad religiosa.

El entorno se entiende aquí como un concepto que ha venido evolucionando significativamente en el último siglo. Hasta el siglo XIX, el ser humano era visto aparte de su ambiente; las teorías darwinistas explicaban el impacto determinante del ambiente sobre los seres vivos. Posteriormente se generan teorías de la física cuántica que introducen conceptos como el ecológico y la teoría del caos, las cuales se trasladan posteriormente a las ciencias sociales y humanas (Park, Burgess y MacKenzie, 1925).

Aparece la “ecología humana” afirmando que los problemas sociales son influenciados y determinados por el espacio urbano, con su posterior desarrollo hacia la ecología social desarrollada por la psicología con los trabajos de Kurt Lewin, padre de la psicología social; así, se identificó la interdependencia entre las personas y su ambiente (teoría de sistemas).

Por todo esto, en un avance en el reconocimiento de la relación entre la persona y el entorno, surgen concepciones biopsicosociales que proclaman que la salud no es un asunto personal o individual, sino colectivo. Con los avances de la medicina social y la salud pública, se ha venido a reconocer que la calidad de vida es un tema más social y colectivo que personal.

El entorno, como categoría que contribuye a disminuir/exacerbar la discapacidad, ha iluminado los grandes desplazamientos que se han dado en el campo de estudios en discapacidad (Brandt y Pope, 1997). El entorno articula: 1) los factores personales con, 2) factores ambientales. Esta sección solo se dedicará a los segundos, por considerar que los personales pertenecen a la condición de persona, que contiene también sus características y estilos de vida, explorada en la sección inmediatamente anterior. De otra parte, los factores ambientales constituyen el entorno inmediato y social (OMS, 2001).

El impacto del entorno sobre las personas y las comunidades ya había sido proclamado con anterioridad por los estudiosos de la denominada salud pública o colectiva. Las intervenciones desde la salud pública no han sido tan exitosas como se desearía, debido, entre algunos factores, a la misma dificultad de identificar a las “personas con discapacidad”, dado que existen muchas formas de entenderla, siendo las más recono-

cidas aquellas que incluyen el entorno en su conceptualización. Andresen, Fitch, McLendon y Meyers (1986), resaltan que no solo es difícil identificarlas, sino también *contar con las personas con discapacidad*. Por eso, dependiendo de la concepción que se tenga acerca de la discapacidad, así serán las intervenciones que se diseñen y los beneficiarios de las mismas. El ambiente natural, como proponen Brandt y Pope (1997) puede generar un ambiente que facilite o disminuya la discapacidad. Por eso, el entorno termina siendo, una barrera o un facilitador.

### **¿CÓMO SE ARTICULA LA TRIADA PERSONA-FAMILIA/ENTORNO?**

A lo largo de la historia de la discapacidad se han observado los beneficios de las detecciones y consecuentes intervenciones tempranas, al igual que del mantenimiento de apoyos para la asistencia de las personas con discapacidades severas. En todos y cada uno de estos casos, un común denominador es el rol del entorno como elemento determinante, ya sea como causante, como exacerbante o mitigante. Por esto, la discapacidad es un asunto de colectivos, no solo de personas (Pandya, 2005).

El preocupante panorama tiene también un lado positivo. Está demostrado que si se previenen algunas situaciones, circunstancias y eventos, se puede reducir el impacto de la discapacidad en las comunidades, las familias y las personas. Si los diseñadores de ciudades, autopistas, carros, equipos de maquinaria, entre otros, manejaran una versión más universal y preventiva, podrían evitar el diseño de calles con riesgos de accidentes, automóviles sin protección, etc. Si los futuros profesionales de la salud y áreas afines comprendieran los factores exacerbantes de la discapacidad, podrían diseñar intervenciones más idóneas y favorecer la inclusión social de la población con discapacidad. De igual manera, si la política internacional y nacional entendiera los costos de las confrontaciones armadas y sus consecuentes secuelas de discapacidad, entenderían sus compromisos de otra manera. El entorno es uno de los elementos fundamentales en esta comprensión.

Para abordar esta problemática, surgió la necesidad de garantizar un mejor entorno normativo, mediante una normativa internacional que fue consagrada en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de las Naciones Unidas, aprobada por 130

países. Ésta contempla que a partir del 3 de mayo de 2008, las personas con discapacidad pueden demandar, ante la comunidad de Naciones Unidas en el mundo, toda violación de sus derechos y acto discriminatorio en su contra. El propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. A la fecha, los gobiernos de 130 países tienen la obligación de cumplir lo convenido en el primer tratado universal vinculante con fuerza de ley para defender las garantías de inclusión, equiparación, participación y reconocimiento del valor humano de las personas que viven todo tipo de discapacidad (ONU, 2008; Dissnet, 2008).

Colombia tiene que adaptar su legislación a lo dispuesto por la Convención de la cual es signataria y por la cual votó a favor para su aprobación. La propia organización de las Naciones Unidas reconoce que éste es el primer tratado universal de derechos humanos del siglo XXI cuyo propósito es hacer visibles a las personas con discapacidad. Este tratado reclama que el asunto de la discapacidad sea visto por fuera de la persona o sus características físicas o mentales, además de que se observe en la interacción del individuo con la sociedad. Es decir que “los problemas que enfrentan las personas con discapacidad no son un resultado de los impedimentos de la persona sino más bien consecuencias de las barreras en la sociedad, las cuales pueden ser físicas, de actitud, jurídicas, informativas, o cualquier otro tipo de barrera que provenga de la falla de una sociedad o cultura en darle cabida a una persona” (ONU, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008).

La Convención plantea como principios generales: 1) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; 2) la no discriminación; 3) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; 4) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; 5) la igualdad de oportunidades; 6) la accesibilidad; 7) la igualdad entre el hombre y la mujer; 8) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (artículo 3).

Sus principios son muy claros al reclamar la dignidad para todas las personas con discapacidad, particularmente para los NND, para quienes propone que: 1) los estados parte tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los NND gocen plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas; 2) en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño; 3) los estados parte garantizarán que los NND tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho (artículo 7).

La convención es, sin lugar a dudas, un perfecto ejemplo de cómo ha variado el entorno normativo que cubre a la población con discapacidad. Ahora, con este conjunto de instrumentos internacionales y sus correlatos nacionales, se genera un ambiente más favorable para la inclusión, lo que nos permite evidenciar un entorno positivo y demostrar que las normativas son también parte constitutiva y esencial del entorno (CIF, 2001). Esta idea no se ha desarrollado suficientemente.

Este factor, el entorno, es el que vincula a las personas y las convierte en colectivos, pero también es el elemento esencial de impacto de los determinantes de la salud pública. Las decisiones acertadas que se tomen hoy van a prevenir situaciones discapacitantes futuras y también pueden mitigar sus efectos sobre las personas y sus familias, como se ha mencionado insistentemente a lo largo de este capítulo.

Con todo lo expuesto hasta aquí, se ha querido mostrar que la triada persona-familia/entorno es constitutiva de la concepción de discapacidad y se debe asumir como unidad de análisis para las intervenciones en discapacidad, en respuesta desde la salud pública. Para ilustrar esta aspiración en el ámbito de la población infantil discapacitada, el ejemplo ideal lo brinda la CIF-NJ, la cual se desarrolla a mayor profundidad con el fin de ejemplificar lo que significa considerar el entorno en concepción de discapacidad en el marco de la interacción persona-familia/entorno. Primero se introduce la CIF general y posteriormente la CIF-NJ.

## PRINCIPALES CONCEPTOS DE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD (CIF) (2001)

Retomando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001), cuya sigla en español es CIF, ésta se refiere, como lo plantea su nombre, a *salud, funcionamiento y discapacidad*. Condición de *salud*, se entiende como un término sombrilla para denominar enfermedad, desorden, daño o trauma; por *funcionamiento*, se entiende funciones y estructuras corporales, actividades y participación. Finalmente la *discapacidad* sería el término genérico asignado para los impedimentos, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. De entrada se puede advertir que esta clasificación, al ser general, está más centrada en la realidad de los adultos y puede dejar por fuera la del mundo infantil. En la tabla 4 se observan algunos términos clave.

**Tabla 4.** Conceptos clave de la CIF

Nombre	Definición
Función corporal	Funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluye las funciones psicológicas).
Estructura corporal	Partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
Deficiencias/impedimentos	Problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una pérdida o desviación significativa.
Actividad	Realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
Limitaciones en la actividad	Dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/ realización de actividades.
Participación	Acto de involucrarse en una situación vital.
Restricciones en la participación	Problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
Ambiente	Se divide en factores ambientales y personales.
Factores ambientales	Constituyen el ambiente físico, social, y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.
Factores personales	Aquéllos relacionados con la persona, sus gustos, necesidades, personalidad y estilo.

Fuente: Organización Mundial de la Salud (200:10, 211-214).

Los factores ambientales están organizados en la clasificación contemplan dos niveles distintos:

1. El *nivel individual*, en el contexto/entorno inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. En este nivel están incluidas tanto las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos compañeros y desconocidos. Este nivel ayuda a incrementar o disminuir la discapacidad, según la interacción que tenga con las necesidades de las personas con discapacidad.
2. El *nivel social*. Está configurado por las estructuras sociales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en el individuo. Este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, las actividades comunitarias, las agencias intergubernamentales, los servicios de comunicación, el transporte, las redes sociales, informales y también las leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías. (*el subrayado es nuestro*).

En este sentido, los servicios de apoyo para la primera infancia, como son los centros de desarrollo infantil, los hogares comunitarios, las casas vecinales, entre otros, son escenarios sociales fundamentales para el desarrollo infantil y la inclusión social de los NND desde edades tempranas.

Si esta población no es atendida tempranamente, no solo se le excluye, sino que se le niega la posibilidad de que tenga un desarrollo mínimo, dado que puede llegar a ser escondido o aislado en virtud de su condición de discapacidad, incrementando el impacto de la limitación y generando mayor discapacidad, la cual posteriormente no puede ser superada.

Precisamente para evitar esta situación, La Clasificación Internacional para el Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud versión para Niños y Jóvenes (ICF-CY) (en inglés *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth*) surge para descubrir que las metas que se habían trazado para la población infantil no estaban siendo logradas y los derechos continuaban siendo vulnerados.

Ante este panorama desolador, cuyo transfondo, de una parte, ha sido el incumplimiento de la convención de los derechos de los niños y niñas, salud de los niños, y de otra, las dificultades advertidas en la capacidad de la CIF general, para dar cuenta de las realidades de los NNJSD, particular-

mente diferenciadas por los contextos y el proceso evolutivo esta herramienta espera, con ayuda de los países, brindar una descripción diagnóstica, desde el sector salud, que informe a los demás sobre el estado de los niños, niñas y jóvenes, sus necesidades, y los posibles apoyos requeridos. Esta herramienta va más allá de mostrar las barreras que enfrenta el niño o niña; también muestra los posibles apoyos requeridos para garantizar su participación en la vida social.

### **CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD-NIÑOS Y JÓVENES (CIF-NJ)**

El crecimiento rápido y los cambios veloces que ocurren durante los dos primeros decenios de vida no se reflejaban lo suficiente en la CIF, precursora de la CI-NJ. Se dejaban de lado los cambios generados por el desarrollo infantil. Los niños que manifiestan continuamente fatiga, cansancio, sed o inseguridad, por ejemplo, suelen tener una salud precaria y problemas para aprender y desarrollarse normalmente. Esta clasificación ofrece una manera sensible para captar los efectos del entorno físico y social con el fin de implementar la política social, la atención sanitaria y los sistemas de educación dirigidos a mejorar el bienestar de los niños.

“La ICF-NJ nos ayudará a superar las simples etiquetas diagnósticas. Permitirá encuadrar el funcionamiento y la discapacidad de los niños y jóvenes en un continuo en el contexto de su vida y actividades cotidianas. De esta manera, hará posible la descripción precisa y constructiva del estado de salud de los niños y permitirá identificar las esferas en las cuales se requiere más atención, asistencia y cambios de política”, reportó Ros Madden, miembro de la Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, y presidenta de la Functioning and Disability Reference Group of the WHO Family of International Classifications (WHO-CIF) Network (2007:1). Esta descripción es muy clara y potente. Lo que se espera es que se conozca de primera mano y tempranamente qué condiciones tiene cada niño y se prevea cómo podría facilitarse la interacción con el entorno y la participación social a partir de esas condiciones particulares (Simeonsson, Leonardi, Lollar, Bjorck-Akesson, Hollenweger y Martinuzzi, 2006).

De otra parte, Nenad Kostanjsek, del equipo de la OMS que se ocupa de medición e información sanitaria, anota que la ICF-NJ tiene importantes repercusiones mundiales para la investigación, el establecimiento de normas y la movilización de recursos. Según él: “Por primera vez contamos con un instrumento que nos permite rastrear y comparar el estado de salud de los niños y jóvenes de diferentes países y a lo largo del tiempo (...) La ICF-NJ hará posible que los países y la comunidad internacional adopten medidas fundamentadas para mejorar la salud y la educación de los niños, así como su disfrute de los propios derechos, porque considerará la salud como una función del entorno que proporcionan los adultos” (OMS, 2007:1).

La clasificación comprende también los matices, los retrasos y las etapas del desarrollo. Los niños que atraviesan con atraso determinadas fases del desarrollo pueden correr más riesgo de discapacidad que sus pares. Este instrumento puede advertir de una manera muy completa los aspectos que pueden instaurar o advierten la presencia de una discapacidad, desde una perspectiva individualizada. En consecuencia, permite la elaboración de planes, programas y apoyos individualizados que realmente consideren las limitaciones de los niños pero también sus fortalezas, potenciales y capacidades (OMS, 2007). Este último punto es de particular importancia, en dos sentidos: 1) arroja información muy útil para que el sector educativo comprenda las implicaciones de la discapacidad en relación con los procesos de enseñanza-aprendizaje y 2) ofrece el insumo básico para la elaboración de los planes educativos personalizados, contemplados y exigidos en la mayoría de los modelos de educación inclusiva, como herramientas garantes de la inclusión educativa de los NNJSD.

Una de las mayores fallas reportadas en los estudios sobre las necesidades de la población infantil discapacitada tiene que ver con la diversidad de lenguajes con la que se habla o refiere a los niños desde los distintos diagnósticos aportados por las instituciones de salud, educación, bienestar social y protección. Con la CIF-NJ se busca superar esto y brindar diagnósticos y pronósticos que informen no solo de los estados actuales de los NNJSD sino de los apoyos, las ayudas y los ajustes que se deben dar en el entorno para que realmente pueda ser incluido. Esto se ilustra a continuación con un caso específico, retomado de una ficha clínica de una Institución Prestadora de Servicios de Salud, adaptada para fines ilustrativos: “Infante de 5 años con desnutrición, bajo desarrollo psicomotor

y del lenguaje, posible déficit intelectual por privación psicoafectiva”<sup>1</sup> por la Secretaría de Integración Social como “Menor de 5 años, con pobres redes vinculares, abandono familiar y pobre presencia de los padres,<sup>2</sup> quien presenta bajo desarrollo social e interacción muy deficiente” y por el sistema educativo, “Niño que ingresa a preescolar con bajos niveles de atención, deficiente manejo de grafías y praxias, deficiente aprestamiento para la lectura y la escritura y posible déficit cognitivo”.<sup>3</sup> Como se observa, los tres servicios están dando cuenta de las necesidades del mismo niño, pero cada uno refiere elementos distintos. Al momento de construir una propuesta integral, como lo exige la ley 115, en lo relacionado con la construcción de planes educativos personalizados, o la sentencia T608 sobre la atención integral a los menores discapacitados, los distintos funcionarios tienen dificultades para trabajar juntos y, peor aún, para diseñar respuestas efectivas para el mejoramiento de su calidad de vida.

Si se aplica la CIF-NJ, el ente responsable de evaluar, en este caso salud, arroja un diagnóstico que informa a todos los sectores. Para el caso que estamos ilustrando, se obtendría un diagnóstico en los siguientes términos:

“El infante “X”, tiene una limitación en el funcionamiento cognitivo, a nivel del procesamiento de información central que recibe su cerebro y que debería procesar para resolver problemas cotidianos. Esta limitación se expresa en dificultades para expresar sus necesidades, jugar con pares, aprender a leer y escribir, y realizar operaciones simbólicas esperadas para su edad” (diagnóstico simulado).

Dicho de otra manera, si una estructura u órgano del cuerpo no funciona adecuadamente, el niño presenta un impedimento (cognitivo); este impedimento le impide aprender algunos procesos y participar en algunas actividades (aprender a leer y escribir), lo cual le restringe su participación en situaciones sociales (como las que acontecen regularmente en el hogar o la casa). Este niño tiene una discapacidad que se ve aumentada porque su impedimento no es detectado tempranamente para estimularlo y mitigar el impacto negativo; tiene una discapacidad porque no logra aprender

<sup>1</sup> Caso simulado para ilustrar el tema.

<sup>2</sup> Caso simulado para ilustrar el tema.

<sup>3</sup> Caso simulado para ilustrar el tema.

a leer y escribir por los mismos métodos que lo hicieron sus pares y que conocen sus maestros; tiene una discapacidad porque no logra ser exitoso en las típicas situaciones escolares, se le disminuye la autoestima, no tiene amigos, los pares lo rechazan porque es “lento”, o “torpe”.

Si este niño fuese detectado durante la etapa temprana, como los deben hacer los servicios de salud, y es estimulado tempranamente, logra desarrollar habilidades básicas que le permitirán, seguramente con mayor esfuerzo, tiempo, dedicación y energía, aprender la lengua escrita y poder participar funcionalmente de lo que planteen sus docentes, quienes el proveerán de ambientes de aprendizaje enriquecidos, apoyados con tecnologías complejas y sencillas y preparados para apoyar este desarrollo distinto. De otra parte, los pares estarán tan expuestos a la interacción con él que lo asumirán como uno más, a quien han visto desde el jardín infantil y que tiene ciertas particularidades.

Adicionalmente, la CIF-NJ considera las actividades y el impacto de estas en la participación social. La *actividad* se entiende como la realización de una tarea o acción por una persona, mientras que *participación* es el acto de involucrarse en una situación vital para la persona.

Así, se entenderá entonces que las *limitaciones en la actividad* son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades. En este sentido, las *restricciones en la participación* son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

En cada uno de estos ámbitos se usa un calificador que puede ser de desempeño/realización y describe lo que una persona hace en su contexto/entorno actual. Como el contexto/entorno actual incorpora un contexto/entorno social, el desempeño/realización puede ser también entendido como “el acto de involucrarse en una situación vital” o “la experiencia vivida” de las personas en el contexto real en el que viven. Este contexto incluye los factores ambientales: todos los factores del mundo físico, social y actitudinal, que pueden ser observados como factores ambientales.

Como se ha venido manifestando, el entorno es fundamental para el desarrollo infantil de los NNJSD; por eso en el capítulo 10 de la CIF, se incluyen los escenarios de la vida comunitaria, social y cívica, para referirse a las acciones y tareas necesarias para participar en la vida social organizada fuera del ámbito familiar.

La vida comunitaria incluye los aspectos de la vida social comunitaria, la participación en organizaciones benéficas, clubes u organizaciones sociales; por ejemplo: grados, ceremonias, aniversarios, entre otros.

*Dentro del tiempo libre y el ocio* considera cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, tales como juegos y deportes informales u organizados, programas de ejercicio físico, relajación, diversión o entretenimiento, ir a galerías de arte, museos, cines o teatros; participar en manualidades o aficiones, leer por entretenimiento, tocar instrumentos musicales; ir de excursión, de turismo y viajar por placer.

También considera la *religión y la espiritualidad* como dos dimensiones muy importantes para la vida social y la participación. Esto incluye participar en actividades, organizaciones o prácticas religiosas o espirituales, organizaciones y prácticas encaminadas a promover la realización personal, encontrar un significado, un valor religioso o espiritual. Asume cualquier forma de establecer conexiones con un poder divino transcendental, al igual que asistir a una iglesia, templo, mezquita o sinagoga, o prácticas de oración o cantos con motivos religiosos, y la contemplación espiritual.

La CIF-NJ advierte también la importancia de que los NND puedan disfrutar de todos los derechos reconocidos nacional e internacionalmente por el solo hecho de existir, que han sido explícitos en las convenciones sobre derechos humanos, al igual el derecho a la autodeterminación o autonomía, y el derecho de controlar el propio destino.

Finalmente, pero no menos importante, esta clasificación incluye las categorías de *vida política y ciudadanía*, las cuales consagran la necesidad de participar en ésta como cualquier ciudadano, disponer de un estatus legal como tal, y disfrutar de los derechos, las protecciones, los privilegios y las responsabilidades asociadas con ese papel, que se van dando progresivamente, tales como el derecho a votar y a presentarse a elecciones, el de formar asociaciones políticas; disfrutar de derechos y libertades asociadas a ser ciudadano (por ejemplo, el derecho a la libertad de expresión, asociación, religión, de protección contra búsqueda y detención no justificada, a ser asistido por un abogado, a un juicio justo y otros derechos legales y protección contra la discriminación); al igual que a disfrutar de un marco legal por el hecho de ser ciudadano.

La detección, el diagnóstico, la intervención y la atención temprana son procesos fundamentales (Moreno, 2008b). No solo porque la plasticidad cerebral está a favor, sino porque la inclusión a edades tempranas es más “natural”. Los bebés incluyen *al otro* independientemente de su forma o tipo de interacción y ese otro se hace a la idea de que es distinto y desarrolla habilidades sociales que le permiten incluirse. Este proceso toma mucho tiempo, y entre más rápido se inicie, más fluido se hará la socialización en las dos vías.

Intentar una inclusión de un niño o niña con discapacidad, en su infancia media, es más compleja, demandante y frustrante por la infinidad de variables en juego. Si bebés, niños, niñas y jóvenes con discapacidad estuviesen desde su temprana infancia en los lugares regulares a los que asisten sus pares (el columpio, la piscina, la iglesia, el barrio, el cine, el supermercado, la heladería, el estadio) todos consideraríamos que somos parte del mismo grupo social y el “diferente”, ya no sería novedad para el medio social. No acceder tempranamente a todos estos escenarios, y querer hacerlo tardíamente, demanda una estrategia social mucho más sofisticada, costosa y artificial, debido a los prejuicios y estereotipos sociales.

En el referente expuesto, se manifestó la concepción de discapacidad basada en la triada persona-familia/entorno, con el fin de mostrar cómo la concepción es determinante para el diseño de respuestas sociales y cómo la normatividad es un factor determinante del entorno. Todo esto para sustentar la necesidad de indagar previamente sobre las conceptualizaciones acerca de un tema, antes de entrar en materia directa del estudio del campo normativo. Se podría asumir que para efectos de este libro, las conceptualizaciones son pre-recurrentes de las normatividad y la normatividad su reflejo.

Este capítulo ubicó la concepción de discapacidad y la normatividad correspondiente como un factor del entorno que, en la dinámica relacional con la discapacidad, puede ser capacitante, es decir, disminuir su magnitud o, por el contrario, discapacitante si contribuye a generar y exacerbarla, en particular para población infantil. *Ninguna normatividad puede alcanzar lo que una sociedad no esté dispuesta a lograr.*

## Referencias

- Abberley, P. (1986). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2(1), 5-19.
- Ahman, E. (2006). Supporting fathers involvement in children health's care. *Pediatric Nursing*, 32(1), 88-90.
- Albrecht, G. (1992). *The disability business: Rehabilitation in America*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Albrecht, G., Seelman, K. y Bury, M. (2001). The formation of disability studies. En: G. Albrecht, K. Seelman y M. Bury (Eds.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Alderson, P. (2001). Prenatal screening, ethics and Down's syndrome: a literature review. *Nursing Ethics*, 8 (4), 360-374.
- Amudson, R. (2000). Biological normality and the ADA. En: F. L. Pickering y A. Silvers (Eds.). *Americans with disabilities. Exploring implications of the law for individuals and institution* (pp. 102-110). New York: Routledge.
- Andresen, E. M., Fitch, C. A., McLendon, P. M., y Meyers, A. R. (1986). Reliability and validity of disability questions for US census 2000. *American Journal of Public Health*, 90, 1297-1299.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión. En: Barton, L. *Sociedad y discapacidad* (pp. 59-76). Madrid: Ediciones Morata.
- Barnes, C., Mercer, G., y Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press in association with Blackwell Publishers Ltd.
- Barton, L. y Oliver, M. (1997). *Disability studies: Past, present and future*. Oxfordshire: The Disability Press.
- Barton, L. (1996). *Disability and society*. New York: Longman.
- \_\_\_\_\_. (1998). *Sociedad y discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Berman, R. (2005). *Desarrollo inclusivo: Un aporte universal desde la discapacidad*. Washington D.C.: Banco Mundial.
- Braddock, D., y Parish, S. (2001). An institutional history of disability. En: G. Albrecht, K. Seelman y M. Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies* (pp. 11-68). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brandt, E.N. y Pope, A. M. (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering* Washington: National Academy Press.
- Burchard, T. (2004). Capabilities and disability: The capabilities framework and the social model of disability. *Disability and Society*, 19(7), 735-751.
- Cárdenas, A. (2008). *Resiliencia ante la vejez, la discapacidad y la pobreza: historia oral de vida*. Tesis de Maestría en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia.

- Charlton, J. (1998). *Nothing about us, without us: Disability movement and oppression*. London: University of California Press.
- Congreso de la República de Colombia. *Ley 115 de febrero 8 de 1994 o Ley General de Educación*. Bogotá D.C.: Autor.
- Corte Constitucional. *Sentencia T-397/04. Acción de tutela instaurada por Teresa en contra del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) – Regional Bogotá, Centro Zonal San Cristóbal Sur*. Magistrado ponente: Manuel José Cepeda Espinosa.
- Cuervo, C., Pérez, L., y Trujillo, A. (2008). *Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social*. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Davis, L. J. (1997). *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido. (2006). *Disability Facts*. Consultado en: julio 2008.
- Disabled Peoples' International - DISNNET (2008). Boletín 1572, mayo 3 de 2008.
- El Tiempo.com (2001). *El niño que no pudo comulgar*. Sección Bogotá, julio de 2001.
- European Disability Forum (2006). Disponible en: <http://www.edf-feph.org>. Consultado en: febrero 2009.
- Field, M.J, y Jette, A.M. (2007). *Disability in America*. Washington: National Academy Press.
- Finkelstein, V. (1998). Emancipating disabling studies. En: T. Shakespeare (Ed.) *The Disability Reader*. London: Casell.
- Foucault, M. (1984). Space, Knowledge and Power. En: Rabinow, P. (ed.). *The Foucault Reader* (p. 247) London: Penguin.
- Franco, S. (2002). *La salud pública hoy: Enfoques y dilemas contemporáneos en salud pública*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Gómez, C.A. (2006). *Conceptualización de discapacidad: Reflexiones para Colombia*. Tesis Magíster en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Hernández, J. (2004). *Marco de referencia para la política económica de la discapacidad en Colombia*. Tesis Meritoria. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Hernández, J. y Cruz, I. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá D.C.: Editorial Universidad del Rosario.
- Hernández, J. y Hernández, I. (2005). Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 7 (2), 130-144.
- Heyman, J. y Earle, J. (1999). The impact of welfare reform in parent's ability to care their children. *American Journal of Public Health*, 89(4), 502-505.
- Inclusion International. (2008). Disponible en: <http://www.inclusion-international.org/en>. Consultado en: mayo 2008.

Instituto Interamericano de discapacidad y desarrollo inclusivo (<http://www.iidi.org/>)

Inter-American Institute on Disability (<http://www.icdri.org/>). Consultado en: mayo 4 de 2008.

Kaplan, D. y World International Disability. (2000). Simposio sobre Legislación Internacional y Políticas de la Discapacidad; Miami 22 -25 octubre. Disponible en: <http://www.dredf.org>. Consultado en: julio 2008.

Majumder, R. y Cuervo, C. (2003). Panorama internacional de la inclusión social de las personas con discapacidad. Economía de la discapacidad y la rehabilitación. Ciencias e ingeniería de la rehabilitación. Tecnología para el empoderamiento de las personas con discapacidades. En *Memorias: Seminario Internacional Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones, Realidades y Retos*, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Ministerio de Comunicaciones.

Medeiros, M. (2005). Taller Alianzas para el Desarrollo Inclusivo. Managua: Banco Mundial.

Moreno, M. (2008a). Pistas para la comprensión de la relación entre Salud pública y Discapacidad. En: *Discapacidad y salud pública. Cuadernos del Doctorado, No. 8*. Bogotá: Doctorado Interfacultades en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia.

\_\_\_\_\_. (2008b). Detección temprana: Un primer paso hacia la inclusión. En: *Maletín de Detección Temprana* (1 cartilla y 34 videos). Convenio 2530 para la Atención Integral de la Primera Infancia durante la Educación Inicial. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha.

Nussbaum, M. (2006) *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Editorial Paidós.

Oliver M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. London: MacMillan Press.

Organización de las Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Nueva York: ONU. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. Consultado en: junio 2006.

\_\_\_\_\_. (2007). *Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>. Consultado en: mayo 2008.

\_\_\_\_\_. (2008). *Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad. Algunos datos sobre las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html>. Consultado en: mayo 2008.

Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Ginebra: OMS.

\_\_\_\_\_. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ginebra: OMS.

\_\_\_\_\_. (2007). *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad: versión niños y jóvenes*. Ginebra: OMS.

- Palacios, A. (2004). *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*. Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid.
- Palacios, A. y Romanach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad de las personas con diversidad funcional*. Madrid: Editorial Diversitas.
- Pandya S. (2005). *Caregiving in the United States*. Fact Sheet, No. 12, Washington D.C.: AARP Public Policy Institute.
- Park, R.E., Burgess, E.W. y MacKenzie, R.D. (1925). *The city*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Paterson, K., y Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability and Society*, 14(5), 597.
- PNUD (2008). La ONU y las personas con discapacidad. Nueva York: PNUD. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/history.htm>. Consultado en: julio 2008.
- Porter, D. (1999). *Health, civilization and state. A history of public health from ancient to modern times*. New York: Routledge.
- Rosen, G. (1968). The history and geography of diseases. *Am J Public Health Nations Health*, 58, 415-416.
- \_\_\_\_\_. (1993). *A history of public health*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Sánchez, C. (2008). *La Capacidad de obrar*. Ponencia del Taller Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2008). Cartagena de Indias, agosto 11 al 15. Bogotá D.C.: Fundación Aequitas - Agencia de Cooperación Española.
- Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(4), 204-215.
- Schriner, K. (2001). A disability studies perspective on employment issues and policies for disabled people. An international view. En: G. Albretch, K. Seelman y M. Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies* (642-662). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Seelman, K. (2003). *Trends in rehabilitation and disability: transitions from a medical model to an integrative model*. National Rehabilitation Conference Keynote. Disponible en: <http://www.disabilityworld.org>. Consultado en: diciembre 2006.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? En: Altman, B., y Barnartt, S. (Eds.) *Research in Social Science and Disability* (pp. 9-28). Elsevier Science Ltd.
- Silverstein, R. (2000). Emerging disability policy framework. A guidepost for analyzing public policy. *Iowa Law Review*, 85, 5, 1691-1798.

- Simeonsson, R. J. (2005). Defining and classifying disability in children. En: M. J. Field, A. M. Jette y L. Martin (Eds.) *Workshop on disability in America: A new look* (pp. 67-87) Washington, D.C.: National Academy Press.
- Simeonsson, R.J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjoreck-Akesson, E., Hollenweger, J., y Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 602-610.
- Simeonsson, R.J., Lollar, D.J., Hollowell, J. y Adams, M. (2000). Revision on the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: Developmental Issues. *Journal of Clinical Epidemiology* 52, 113-124.
- Swain, J., French. S. y Cameron, C. (2003). *Controversial issues in a disabling*. Philadelphia: Open University.
- Turnbull, A. P., y Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Turnbull, H. R. y Barber, A. (1985). Federal laws and adults with disabilities. *Journal of Disability and Law*, 3, 138-145.
- Turnbull, H. R. y Stowe, M. J. (2001). A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles. *Journal of Disability Policy Studies* (Special Series: Disability Policy and Families of children with Disabilities), 12(3), 177-197.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976).
- Vásquez, A. *La discapacidad en América Latina. Lo que todos debemos saber*. PAHO. Disponible en: [www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf](http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf). Consultado en: septiembre 2008.
- Winzer, M. (1997). Disability and society before the eighteen century. En: L.J. Davis (Ed.). *Disability Studies Reader* (39-47). New York: Routledge.
- World Blind Union (<http://umc.once.es/>).
- World Federation of the Deafblind. ([http://www.wfdb.org/the\\_world\\_federation\\_of\\_the\\_deafblind\\_wfdb.text.shtml](http://www.wfdb.org/the_world_federation_of_the_deafblind_wfdb.text.shtml)).
- World Health Organization WHO (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health. Children and Young Version*. Geneve: WHO.
- World Network of Users and Survivors of Psychiatry (<http://wnusp.rafus.dk/>)



## CAPÍTULO 2

# CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS PARA LA POBLACIÓN INFANTIL CON DISCAPACIDAD

### INTRODUCCIÓN

Este capítulo explica al lector los modos como se entendieron las nociones de políticas en discapacidad para la población infantil discapacitada, en el marco de este libro. fSe retoman dos estudios claramente relacionados entre sí: 1) un hito investigativo reconocido en el campo en la literatura internacional sobre políticas en discapacidad para la población infantil en los Estados Unidos de Norteamérica (1990-2000), y 2) una aplicación de las categorías de este estudio en el corpus normativo colombiano relacionado con la población infantil colombiana (1993-2005), los cuales se constituyen en antecedentes directos. El internacional es el estudio de los expertos en políticas R.H. Turnbull, G. Beegle y M. Stowe (2001), de la Universidad de Kansas, Estados Unidos; y el referente nacional, fue el realizado por Moreno (2007), como estudio exploratorio para examinar el estado de la situación normatividad en este campo en Colombia.

En el primer estudio se analizaron tanto la normatividad como los discursos de los diseñadores de políticas norteamericanas dado que el terreno está bastante desarrollado. En el segundo, se analizó exclusivamente la normatividad, considerada como un referente fundamental para entender el tema de la justicia para la población infantil colombiana con discapacidad y se constituye en un punto de partida para futuros análisis.

Las políticas son escenarios sociales complejos en los cuales interactúan diversos actores. Una de las maneras de comprender este escenario –más no el único– es el estudio de la normatividad jurídica entendida como el esfuerzo por comprender y responder a las necesidades de una población. Primero se presenta, de manera general, el análisis de las políticas norteamericanas sobre la población infantil con discapacidad de Turnbull, Beegle y Stowe (2001), el cual es un terreno bastante avanzado en los Estados Unidos y después se presenta el estudio exploratorio sobre el análisis de las normatividad colombianas existentes para atender a la población infantil con discapacidad (Moreno, 2007).

Al final del presente capítulo se espera que el lector entienda la imperante necesidad de examinar no solo la normatividad existente sino la urgencia constitucional de avanzar en el terreno de los análisis de justicia, teniendo como pregunta de fondo, ¿de qué manera esta normatividad, diseñada para la atención de los niños con discapacidad y sus familias, responde a las preocupaciones de las teorías de la justicia? Esta pregunta sobre la justicia es el motor un capítulo posterior.

## **DE LA NORMATIVIDAD A LAS POLÍTICAS: UN RETO**

En este libro las políticas son entendidas como el conjunto de decisiones que son acordadas entre el Estado y los diferentes grupos de interés con el fin de regular un tema específico en una sociedad en particular. Por lo tanto, el análisis de políticas es un “tema que se mueve entre el análisis científico y la acción política, entre las teorías y las prácticas políticas” (Roth Deubel, 2002:7).

“El Estado es una institución que formaliza unas reglas de juego en ámbitos que pretende regular. Lo hace por medio de la promulgación de textos jurídicos y administrativos, de creación de organizaciones y de redes de interacción que sirven de enlace (relais) entre la organización y el entorno pertinente en el cual desea desarrollar su acción” (Friedberg, 1977; citado por Roth Deubel, 2002:27).

Los textos jurídicos, la normatividad, aunque no son las políticas, si son un reflejo de lo que los políticos y sus consensos logran consolidar alrededor de la comprensión de un tema y la resolución de una nece-

sidad o problema. Con esta convicción este estudio buscó comprender las políticas, desde el análisis de la normatividad, confirmando la íntima relación entre los dos. A nivel internacional se reconoce el valor de este tipo de estudios, advirtiendo que lo político no se agota en la normatividad, sino que son interdependientes (Turnbull y Stowe, 2001; Silverstein, 2000; Roth Deubel, 2002). Las concepciones subyacentes al diseño de la normatividad, determinan, orientan, reflejan, materializan los ideales de la política. En este sentido, se tomó la decisión de explorar la normatividad primero, para en posteriores estudios, analizar otras dimensiones necesarias para comprender las políticas en un sentido más profundo y extenso. Este estudio, es entonces un aporte para fundamentar un esfuerzo de mayor proyección futura en este campo, que no agota el tema en el estudio de la normatividad.

### **Estudio para el análisis de las políticas en discapacidad y las familias**

H.R. Turnbull y M. Stowe, investigadores de la Universidad de Kansas, iniciaron un estudio para responder a la pregunta ¿cuáles son los conceptos que subyacen a las políticas que afectan a los niños con discapacidad y sus familias? De forma paralela, indagaron quiénes son los beneficiarios de dichas políticas.

Desde el principio de su estudio reconocieron que las políticas en discapacidad estaban afectadas, y también afectaban el amplio panorama de las políticas para familias. Esta presunción es consecuente con la concepción de discapacidad que se presentó en el capítulo anterior. Para el análisis de las políticas, estos investigadores extrajeron *18 conceptos nucleares*, subyacentes a la política en discapacidad, que afectan la calidad de vida de las familias que tienen hijos con discapacidades.

Metodológicamente usaron tres estrategias simultáneas: primero, una revisión de literatura que incluyó un análisis de las leyes pertinentes y sus comentarios legales; segundos, un proceso de investigación acción participante y, posteriormente, un análisis cualitativo de los datos acumulados. Los pasos que siguieron fueron los siguientes: 1) identificaron los conceptos nucleares, 2) definieron los conceptos, 3) ordenaron los conceptos según su prioridad y explicaron el orden establecido y, 4) identificaron conflictos entre los conceptos nucleares en el contexto de las familias y

los niños. En conjunto, el trabajo adhirió a un modelo heurístico de indagación y descubrimiento para la solución de un problema.

El primer componente del estudio consistió, entonces, en una revisión de literatura en políticas en discapacidad, estatutos relevantes y casos que fundamentan la ley (año 1999). En esta etapa se documentaron preliminarmente los conceptos nucleares; posteriormente, el equipo de investigación acción participativa hizo comentarios iniciales durante el proceso de revisión. Este proceso arrojó el listado de los 18 conceptos nucleares (año 2000), los cuales fueron actualizados permanentemente con la jurisprudencia del caso.

Después de la revisión de literatura se llevó a cabo un proceso de investigación acción participante, en la cual se realizaron entrevistas y grupos de discusión con expertos en políticas en discapacidad, pidiéndoles que confirmaran, modificaran, explicaran, ejemplificaran o rechazaran la matriz del conjunto de conceptos nucleares. Se usó un muestreo intencional para asegurara que los participantes fueran ampliamente reconocidos en el campo de desarrollo de políticas, abogacía o prestación de servicios. Para certificar la variedad de perspectivas se contactaron con personas del Congreso y de las legislaturas, quienes manejaban el tema en los niveles federal, estatal y local, de forma tal que los participantes representaran perspectivas tanto federales como estatales, enmarcado en dos grandes grupos: gobierno y consumidores.

Veinticuatro expertos en familia, legislación, administración y servicios profesionales participaron en un grupo de discusión o fueron entrevistados individualmente. Adicionalmente, 20 investigadores en políticas en discapacidad, participaron en grupos de discusión y fueron entrevistados individualmente. Cuarenta y siete personas de dos estados (Kansas y Carolina del Norte) representaron la perspectiva estatal-local y participaron en ocho grupos de discusión y diez entrevistas individuales.

La tipología de participantes abarcó distintos grupos: familias, legisladores estatales, administradores y profesionales. Finalmente, 17 expertos en política en discapacidad participaron en tres grupos de discusión y una entrevista individual. En total 108 personas formaron parte de esta etapa de observación participante del estudio en calidad de expertos. En el año

2001 se publicó la matriz definitiva. (Turnbull, Beegle, Stowe (2001), traducido y adaptado en Moreno, 2007).

La fase final del estudio consistió en un análisis cualitativo de los datos obtenidos. Todas las entrevistas fueron transcritas y enviadas a los participantes para que confirmaran, identificaran o borrarán cualquier frase que no reflejara exactamente sus comentarios. Algunos participantes adicionaron referencias a los estatutos y a los casos, pero la mayoría estuvo de acuerdo con la matriz y con el listado de los conceptos nucleares. Ocho estudiantes de doctorado en educación especial analizaron las transcripciones y refinaron los conceptos nucleares, hasta llegar a obtener la matriz final.

En consecuencia, los 18 conceptos nucleares son el resultado de la revisión de literatura, el análisis de documentos y los métodos de investigación cualitativa (Turnbull, Beagle y Stowe, 2001). En la tabla 5 se presenta la definición de cada concepto.

**Tabla 5.** Conceptos nucleares para el análisis de la normatividad en discapacidad

<b>Concepto</b>	<b>Definición</b>
Antidiscriminación	Busca que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente de las oportunidades de participación, sin que las barreras del entorno o sus propias limitaciones lo impidan. Incluye el concepto de discriminación positiva, como aquella que se hace con el fin de equiparar las oportunidades entre las personas que presentan y la que no presentan discapacidad; en este sentido existen tres enfoques posibles: igual tratamiento, igual tratamiento y acomodaciones racionales, y acomodaciones desiguales sin que se generen injusticias.
Servicios individualizados y apropiados	Los servicios deben estar basados en las capacidades, necesidades y preferencias y diseñados teniendo en cuenta a las personas en su dimensión individual. Su prestación debe ser dada por personal idóneo a lo largo de todo el ciclo de vida. Los servicios al ser apropiados, deben usar los medios y métodos adecuados de intervención, tratamiento, habilitación, rehabilitación y mitigación.
Clasificación	Se refiere a los procesos, modos, estándares y criterios por los cuales una persona con discapacidad y su familia califican para beneficiarse de ciertas leyes y derechos. El proceso debe ofrecer información que permita el fin último de dar a la persona el apoyo que realmente necesita. La clasificación se convierte en un proceso delicado de aplicación de justicia social que a veces es visto solo desde la perspectiva técnica dejando de lado otros aspectos relacionados con la inclusión social.

Servicios basados en capacidades	Se refiere a la evaluación de las fortalezas y necesidades únicas de las personas con discapacidad o de sus familias. Se insiste en que los individuos desarrollen potenciales de aprendizaje sobre las capacidades que tengan, cualquiera sea su estado o discapacidad, en función de un proyecto de vida vislumbrado desde una edad temprana.
Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	En este principio se reclama la responsabilidad compartida entre el profesional proveedor de servicios, el beneficiario y su familia, para la toma de decisiones relativas a los servicios y apoyos que serán más efectivos para el logro de resultados acordados de foma conjunta. Este aspecto implica que los profesionales reconozcan el valor de la experiencia personal que brinda la discapacidad.
Coordinación y colaboración de servicios	Se definen como las actividades encaminadas a lograr que se implementen las políticas concebidas mediante un trabajo intersectorial, colaborativo y coordinado, que permita atender a personas y familias como titulares de derechos. Así se logrará articular un sistema que responda holísticamente a las necesidades individuales y grupales de las personas con discapacidad, independientemente del sector que las preste (salud, educación, trabajo, cultura, comunicaciones, vivienda, bienestar social). La división sectorial debe responder más a razones administrativas, pero no debe afectar la integralidad y coordinación de los servicios.
Protección del daño	Este principio se refiere a asegurar que la persona y su familia no experimenten daño como resultado de la recepción de servicios. Se debe considerar la protección no solo cuando se está en las manos de otro, sino al desarrollar procedimientos que prevengan el daño. En este concepto se plantea la creación de programas para las víctimas de abuso y maltrato, en el caso particular de la población infantil y juvenil y está relacionado con los principios de seguridad y confianza.
Libertad	Hace énfasis en que los servicios para las personas con discapacidad sean brindados de la forma menos restrictiva, libres de confinamiento e intrusión. Resalta el derecho a la integración y la participación en la vida social en su plenitud.
Autonomía	Se refiere al ejercicio del control legal sobre las acciones profesionales y del Estado que afecten a la persona con discapacidad y su familia. Se trata de poder tomar decisiones sobre de la propia vida, de tener la libertad de autodirigirse y lograr la independencia. También se incluye la habilidad de los individuos para vivir y actuar bajo su propia responsabilidad o con la asistencia escogida.
Privacidad y confidencialidad	La privacidad se refiere a la esfera íntima en la cual el Estado, los profesionales o las entidades privadas no pueden entrar sin el consentimiento de la familia o del individuo. La confidencialidad señala el carácter confidencial de la información creada por profesionales, sistemas de servicios o cualquier entidad, sobre la persona con discapacidad y su familia.
Integración	Busca la participación de las personas con discapacidad y de sus familias en la vida social, tratando que el ambiente sea lo menos restrictivo para ella, por esto, pretende liderar la consigna de evitar la institucionalización o el confinamiento de las personas.

Productividad y contribución	Se relaciona con la oportunidad de lograr que las personas con discapacidad lideren su proyecto de vida de forma tal que puedan producir para sí mismos y para la comunidad, pensando en un bienestar más allá de la perspectiva económica.
Integridad familiar y unidad	Busca que el sistema considere a la familia como un todo, en tanto unidad fundamental de la sociedad. Adicionalmente, destaca el derecho de los niños y niña a tener una familia, por esto, los programas deben considerar el impacto que genera en la familia tener un miembro con discapacidad para llevar a cabo acciones preventivas evitando su desintegración.
Servicios centrados en la atención a las familias	Señala que la cobertura de los servicios debe responder tanto a las necesidades de la población como a las de sus familias, de manera individualizada y apropiada.
Sensibilidad a las diferencias culturales	Resalta la importancia de considerar las prácticas culturales, los hábitos, las creencias y la cosmovisión propias de diferentes grupos sociales, como determinantes para el logro de los objetivos propuestos en los servicios a los que acceden las personas.
Rentabilidad social	Se relaciona con la búsqueda de resultados planteados en las políticas y los servicios, que redunden en rentabilidad para aquellos que son afectados por sus acciones. Esto se puede lograr por medio de la generación de indicadores que evidencien los logros obtenidos.
Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	Busca el cumplimiento de la legislación por medio de la prestación de servicios con calidad, en las mejores condiciones posibles de planta física, tecnología y en general de recursos físicos y humanos.
Prevención y mitigación	Se preocupa por prevenir o reducir los efectos de la discapacidad en el ámbito personal, familiar y social, incluyendo componentes de intervención temprana y programas para aquellos que se encuentran en riesgo.

Fuente: Traducción libre, adaptada y ajustada por Moreno (2007), de Turnbull, Beegle y Stowe (2001).

Los conceptos nucleares fueron, a la vez, categorizados en nueve principios: vida, libertad, igualdad, dignidad, familia como fundamento, comunidad, capacidad instalada de los profesionales y del sistema, individualización y rendición de cuentas. Finalmente, estos principios fueron organizados en tres categorías mayores: principios constitucionales, principios éticos y principios administrativos.

Aunque separados con propósitos de identificación, definición, ilustración y utilidad para el análisis de política, tanto los conceptos, como los principios y las categorías mayores, se consideran interconectados y constituyentes de una teoría integral de política norteamericana en materia de discapacidad. Este referente, sin lugar a dudas, ilustra un análisis de

políticas de discapacidad basado, entre otros aspectos, en la normatividad existente y confirma su pertinencia.

### **Una mirada a las normativas colombianas para la atención de la población infantil con discapacidad, retomando el dispositivo analítico de Turnbull y Stowe. El estudio exploratorio**

Dado que se desconocía el estado actual del desarrollo normativo colombiano sobre la Discapacidad, en particular sobre aquella normatividad relacionada con la población infantil con discapacidad, el trabajo se inició con un estudio exploratorio (Moreno, 2007) que revisó 51 documentos normativos colombianos del periodo comprendido entre 1993 a 2005, relacionados con la población con discapacidad en general, e infantil, en particular (8 leyes, 12 decretos, 7 resoluciones, 4 acuerdos, 12 sentencias, 7 tutelas y el documento Conpes 2004 de Discapacidad, estos se listan en el anexo 2). Las normas jurídicas fueron exploradas, mediante un análisis de contenido, con una adaptación del dispositivo analítico construido por Turnbull, Beegle y Stowe (2001) para la valoración de la normatividad norteamericana sobre discapacidad.

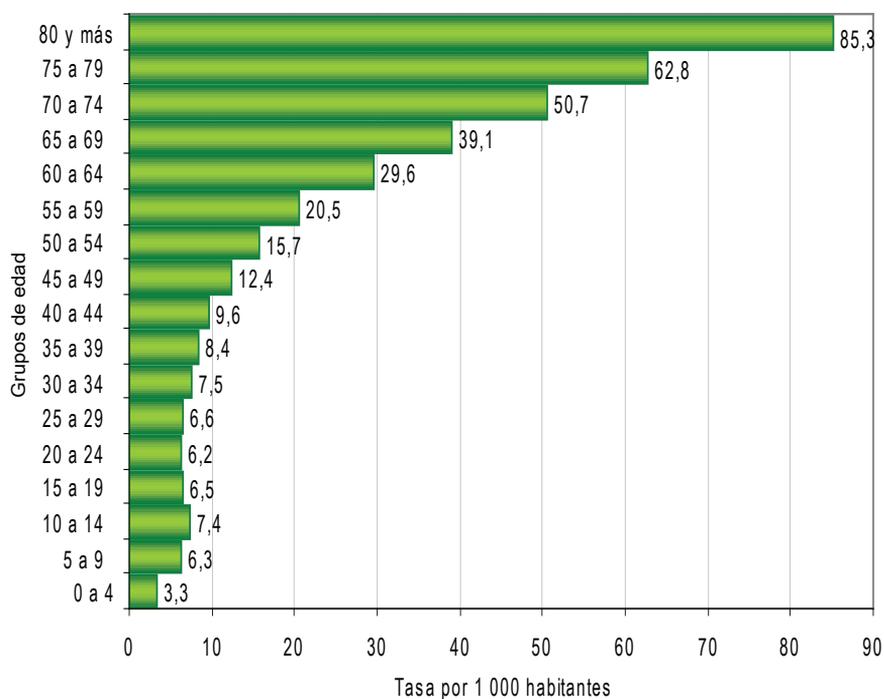
Para el estudio exploratorio el dispositivo analítico fue adaptado agregando dos conceptos nucleares que emergieron en la normatividad nacional: el compromiso familiar y social, y la transformación del imaginario social sobre la discapacidad.

Se definió el compromiso familiar como la responsabilidad familiar que demanda el Estado para que se gestione el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad. La transformación del imaginario social sobre la discapacidad se concibió como la necesidad de modificar las nociones, conceptos o representaciones que se tienen sobre las personas con discapacidad, que responden más a prejuicios que a nociones reales basadas en la experiencia de inclusión social de esta población.

### **¿Quiénes conforman la población infantil colombiana con discapacidad?**

Los resultados del último registro de caracterización de la población realizada por el DANE (2007) muestra la preocupante situación de la población infantil discapacitada de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad

(NND), en el contexto de la población total. Es un grupo con subregistro, dado que en la primera infancia no se advierte tempranamente la presencia de una discapacidad. Esto puede tener muchas razones, que van desde el desconocimiento de padres y cuidadores frente a los signos de alerta, la insuficiente red de atención infantil en la ruta generada por la ley 100 y los múltiples obstáculos para acceder a pruebas especializadas conducentes a un diagnóstico de discapacidad. También se advierte una incipiente formación de los profesionales de la salud en estos temas de prevención y promoción. En este contexto también inciden los imaginarios, representaciones sociales y actitudes sociales frente a esta condición humana (ver gráfica 3.1).



Fuente: Julio César Gómez, DANE, 2007.

**Figura 4.** Prevalencia de Población Colombiana Discapacitada por mil, según grupos de edad

A pesar del inmenso esfuerzo que ha significado la construcción del registro de caracterización se considera que aún es muy alto el porcentaje

de subregistro y de no identificación de población infantil discapacitada debido a: dificultades en el acceso a servicios de salud, baja capacidad del recurso humano para detectar tempranamente alteraciones del desarrollo, condiciones de desplazamiento, ignorancia y negligencia de padres y cuidadores, entre otros factores contextuales. La tabla 6 muestra la composición de la población infantil según grupos de edad, según género. Se observa un incremento significativo en la identificación de la población, lo que indica también una irreparable pérdida de posibilidades de estimulación temprana. El éxito de la rehabilitación está fuertemente relacionado con el momento de inicio de la misma.

**Tabla 6.** Población infantil discapacitada según género y subgrupo.

<b>Género/ Edad</b>	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>	<b>Total</b>
De 0 a 2	5.149	4.201	9.350
De 3 a 5	9.978	7.549	17.527
De 6 a 9	18.708	13.773	32.481
De 10 a 12	16.538	12.645	29.183
De 13 a 18	26.642	21.782	48.424
<b>Total</b>			<b>136.965</b>

Fuente: Julio César Gómez, DANE, 2007.

La discapacidad también depende del entorno, y la pobreza la incrementa (Hernández, 2005; Gómez, 2005; Gómez, 2007; González, 2007). La tabla 7 muestra el efecto de la identificación tardía y el incremento de la población, debido, a la desatención oportuna, la aparición de condiciones exacerbantes de la condición discapacitante, y principalmente de la existencia de barreras del entorno que incrementan y generan mayor discapacidad.

**Tabla 7.** Población infantil discapacitada que no recibe servicios de rehabilitación.

Razón por la cual no recibe servicios de rehabilitación	Total		
	Total	Hombres	Mujeres
<b>Total</b>	<b>89.601</b>	<b>50.350</b>	<b>39.251</b>
Ya terminó la rehabilitación	3.662	2.089	1.573
Cree que ya no lo necesita	2.567	1.435	1.132
No le gusta	2.090	1.232	858
Falta de dinero	59.847	33.602	26.245
Lejanía del centro de atención	4.468	2.600	1.868
No hay quien lo lleve	1.955	1.117	838

Fuente: Julio Cesar Gómez, DANE, 2007.

Como se observa, esta población vulnerable, no está siendo atendida en el sistema de rehabilitación, debido a múltiples causas de naturaleza geográfica, económica, social y cultural. Respecto a si reciben algún tipo de servicio de parte del ICBF, entidad encargada de la atención a la infancia se encontró que a diciembre de 2008 se encuentran registrados un total de 34.561 niños y niñas entre los cero y seis años, de ellos el 17,35%, es decir 5.998 reciben algún servicio del ICBF. Son 28.106 menores los que no reciben ningún tipo de apoyo (81,32%), siendo casi todos ellos pertenecientes a los estratos uno y dos (pobreza-miseria).

**Tabla 8.** Población infantil discapacitada que no recibe servicios de rehabilitación, según edad

Edad	Total	Sí	Sí (%)	No	No (%)	No informa	%
0	1.122	110	9,80	991	88,32	21	1,87
1	3.783	610	16,12	3.123	82,55	50	1,32
2	4.628	976	21,09	3.582	77,40	70	1,51
3	5.565	1.249	22,44	4.243	76,24	73	1,31
4	5.869	1.288	21,95	4.491	76,52	90	1,53
5	6.412	989	15,42	5.353	83,48	70	1,09
6	7.182	776	10,80	6.323	88,04	83	1,16
<b>Total</b>		<b>5.998</b>	<b>17,35</b>	<b>28.106</b>	<b>81,32</b>	<b>457</b>	<b>1,32</b>

Fuente: Julio César Gómez, DANE, 2007.

Estas cifras confirman una situación altamente preocupante que motivó el estudio exploratorio en mención, el cual quiso saber, como se explicó anteriormente, cuál era la orientación y las tendencias conceptuales en materia de conceptos nucleares de la respuesta normativa para esta población en particular (Moreno, 2007).

### **¿Qué resultados brindó el estudio exploratorio?**

Los resultados del estudio exploratorio revelaron que la normatividad colombiana: 1) *privilegia* tres conceptos nucleares: la antidiscriminación, la integración de la persona con discapacidad a la vida en sociedad y la prevención/mitigación de la discapacidad; 2) *restringe* conceptos como los de clasificación y coordinación y colaboración en los servicios; servicios individualizados y apropiados; unidad e integridad familiar; empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones; 3) *distorsiona* conceptos como la autonomía; la libertad; servicios basados en capacidades; servicios centrados en la atención a las familias; y la rendición de cuentas; y 4) *ignora* principios como los de protección del daño; privacidad y confidencialidad; productividad y contribución; y sensibilidad cultural; además 5) *adiciona* dos conceptos.

1. **Se privilegian unos conceptos nucleares.** La primera tendencia encontrada privilegia tres conceptos nucleares: la antidiscriminación, la integración de los NND a la vida en sociedad y la prevención de la discapacidad. Esto significa que en la normativa colombiana tanto en las leyes, como en los decretos, acuerdos y resoluciones estudiados, se manifiesta un imperativo por tratar a todos los individuos como iguales, a la vez que integrarlos a la sociedad y en lo posible prevenir el incremento, la presencia, la instauración y el desarrollo de las discapacidades.

De una parte se prioriza la preocupación por la *antidiscriminación*, entendida como el tratamiento igualitario de la población discapacitada, en un marco de derechos humanos, sin diferenciar al interior de esta población todas las diversidades existentes y las distintas maneras y condiciones para entender el trato igualitario (ver ley 361 de 1997. Artículo 11. En concordancia con lo establecido en la ley 115 de 1994,

nadie podrá ser discriminado por razón de su limitación, para acceder al servicio de educación ya sea en una entidad pública o privada y para cualquier nivel de formación).

De otra, privilegian la *integración*, entendida como opuesta a la segregación de la que han sido históricamente objeto las personas con discapacidad, sin que reconozcan las diversas modalidades graduales existentes a lo largo de un proceso de integración, evidenciando además la mirada desde quienes tienen que integrarse y no tanto desde todos los procesos sociales, administrativos, logísticos y tecnológicos requeridos para que esta integración sea exitosa (ver decreto 2082 de 1996. párrafo 6. Integración social y educativa. Por el cual esta población se incorpora al servicio público educativo del país, para recibir la atención que requiere, dentro de los servicios que regularmente se ofrecen, brindando los apoyos especiales de carácter pedagógico, terapéutico y tecnológico que sean necesarios y sentencia C-478-2003). Todo paciente tendrá derecho a ser tratado en un ambiente lo menos restrictivo posible y a recibir el tratamiento menos restrictivo y alterador posible que corresponda a sus necesidades de salud y a la necesidad de proteger la seguridad física de terceros. [...])

En tercer lugar, enfatiza en la *prevención y mitigación*, recogiendo una concepción social de fuerte arraigo medicalizado. Estos hallazgos denotan una mayor atención a estos aspectos, lo cual pueden en algún momento responder a ciertas necesidades específicas de la población infantil y sus familias, pero preocupan significativamente porque sitúan la discapacidad en el cuerpo, en los individuos, desconociendo el impacto de las barreras del entorno físico, social, económico y comunicativo. (Ley 762 de 2002. Párrafo 15. El estado promoverá la prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles...) y (Compes 080 de Discapacidad de 2005, párrafo 19. La *mitigación* hace referencia a las estrategias utilizadas para reducir el impacto o repercusión del evento, en el individuo y la familia, en caso de que el riesgo se materialice entre aquellos individuos y grupos sociales especialmente vulnerables. Los sistemas de pensiones, de riesgos profesionales, y de salud a través del aseguramiento son las principales estrategias y acciones en este sentido).

Así, se evidencia que en Colombia prima una concepción de discapacidad basada en la enfermedad, y en el individuo y en consecuencia, la

respuesta normativa diseñada está orientada a acciones que demandan la integración y esfuerzo del individuo, sin toda la transformación del entorno que se requiere. Estas tendencias normativas se ven acompañadas de otras situaciones llamativas: la restricción, la distorsión y la ignorancia de otros conceptos nucleares.

2. **Se restringen otros conceptos nucleares.** Se advirtió también que se presentan de manera restringida conceptos como los de clasificación, coordinación y colaboración en los servicios; servicios individualizados y apropiados; protección del daño, unidad e integridad familiar, empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones. A continuación se ilustra esta situación.

**Tabla 9.** Conceptos nucleares restringidos en la normativa colombiana analizada

Concepto nuclear	Normativa	Texto	Comentario
Clasificación	Ley 361 de 1997	Artículo 5°. Las personas con limitación deberán aparecer calificadas como tales en el carné de afiliado al Sistema de Seguridad en Salud, ya sea el régimen contributivo o subsidiado. Para tal efecto las empresas promotoras de salud deberán consignar la existencia de la respectiva limitación en el carné de afiliado, para lo cual solicitarán en el formulario de afiliación la información respectiva y la verificarán a través de diagnóstico médico en caso de que dicha limitación no sea evidente.	La clasificación es la que identifica a una persona discapacitada y está sujeta a un tema de aseguramiento que impide que esta identificación sea temprana, universal y surta para todos los efectos requeridos. Para cada sector se deben hacer trámites para que la condición de persona discapacitada sea reconocida. Adicionalmente, no todas las EPS cuentan con profesionales idóneos para diagnosticar temprana y adecuadamente; tampoco están identificadas las rutas para lograr dichos diagnósticos en la población infantil.
	Resolución 2565 de 2003	Parágrafo. La secretaría de educación de la entidad territorial definirá la instancia o institución encargada de determinar la condición de discapacidad o de capacidad o talento excepcional, mediante una evaluación psicopedagógica y un diagnóstico interdisciplinario.	El recurso humano formado es insuficiente y se ha concentrado en las grandes ciudades, haciendo inaccesible la oferta de servicios para todos los que los requieren. Genera un proceso adicional de clasificación que dificulta la obtención del mismo.

Concepción de discapacidad y políticas para la población infantil con discapacidad

<p>Coordinación y colaboración</p>	<p>Decreto 2080 de 1996</p>	<p>Art. 4°. Para el cumplimiento de los principios de la atención educativa a personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales, definidos en el artículo anterior, el nivel nacional del sector público administrativo de la educación, integrado de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 1° del Decreto-Ley 1953 de 1994, coordinadamente con las entidades territoriales, promoverá acciones educativas de prevención, desarrollo humano, fomento y formación para el trabajo, en las instituciones estatales y privadas que ofrezcan programas de atención a esta población.</p>	<p>El diseño institucional existente no facilita esta operacionalización, no se explicita quien ejerce la coordinación, bajo qué figura operativa, con cuáles recursos.</p>
<p>Servicios individualizados y apropiados</p>	<p>Decreto 2082 de 1996</p>	<p>Art. 7°. El proyecto educativo institucional de los establecimientos que atiendan educandos con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales, incluirá proyectos personalizados en donde se interrelacionen componentes, instrumentos y medios de la estructura del servicio educativo ofrecido, para que su integración al mismo, procure desarrollar niveles de motivación, competitividad y realización personal.</p>	<p>No se explicita quien debe responder por este PEP, bajo que condiciones se construye y con que recursos se cubren los apoyos adicionales que se requieran. Los esfuerzos que se hacen son limitados porque dependen de variables contextuales como formación del profesional responsable, sensibilidad de las autoridades del momento frente al tema, interés y preocupación del rector y/o coordinador del IE.</p>
<p>Protección del daño</p>	<p>T-117-2003 TC 410-2001</p>	<p>El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ella se cometan.</p>	<p>La protección del daño se entiende en sentido estricto, pero desconoce el daño que puede infringir el entorno a las personas, derivado de la inadecuada accesibilidad, actitudes indebidas, abuso, maltrato, entre otros.</p>

<p>Unidad e Integridad familiar</p>	<p>Sentencia T-397-2004</p>	<p>5.3.4.5. El fomento de la vida familiar de las personas con discapacidad –tema que resulta de relevancia central para la resolución de los problemas jurídicos planteados por el presente caso- es, igualmente, objeto de detalladas disposiciones internacionales que precisan el contenido de las obligaciones del Estado en esta esfera. Así, el artículo 9 de las Normas Uniformes establece que “los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia”, y que “deben promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación”. En ese sentido, se expresa en el artículo en cuestión que (i) “las personas con discapacidad deben estar en condiciones de vivir con sus familias”, por lo cual es deber de las autoridades “estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia”, facilitando a las familias que cuenten con un miembro con discapacidad “servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio”, y eliminando todos los obstáculos innecesarios “que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o a un adulto con discapacidad”.</p>	<p>Aun no se han desarrollado plenamente estos contenidos y no existen planes de atención específicos para las familias, como unidades destinatarias, receptoras de los beneficios de las políticas en materia de discapacidad.</p>
-------------------------------------	-----------------------------	--	---

Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	Sentencia T-397-de 2004	El artículo 2 de las Normas Uniformes (“Atención Médica”) dispone que “los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad”, y precisa a este respecto que (i) es obligación de los Estados suministrar “programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias”, programas que deben “asegurar la plena participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el plano individual y de las organizaciones de personas con discapacidad a nivel de la planificación y evaluación”.	No existen mecanismos para que esto se operacionalice en la cotidianidad de acceso a servicios de salud, por lo tanto la posibilidad de participación es limitada.
---	-------------------------	--	--

**3. Se distorsionan conceptos nucleares.** En el análisis se encontró que se distorsionan conceptos como la autonomía; servicios basados en capacidades; servicios centrados en la atención a las familias; capacidad instalada del sistema y de los profesionales y la rentabilidad social.

**Tabla 10.** Conceptos nucleares distorsionados en la normativa colombiana analizada

Concepto nuclear	Normativa	Texto	Comentario
Autonomía	T-823-1999	Así mismo, determinó que: “3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualquiera que sea su origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos. (...). 5. El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible”.	El concepto de autonomía entendida como la libertad de ser, está ausente en los contenidos de las normatividad y por lo tanto se requiere una nueva forma de entender el sí mismo y la autonomía, desde la experiencia de las personas con discapacidad; todas ellas determinadas por el conjunto de opciones que dan las estructura sociales, las relaciones con los otros que están a la vez marcadas por la economía, la política, la etnicidad, el género y la cultura.

<p>Servicios basados en capacidades</p>	<p>Decreto 2082 de 1996</p>	<p>Desarrollo humano. Por el cual se reconoce que deben crearse condiciones de pedagogía para que las personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales, puedan desarrollar integralmente sus potencialidades, satisfacer sus intereses y alcanzar el logro de valores humanos, éticos, intelectuales, culturales, ambientales y sociales.</p>	<p>Se centra la preocupación en que sean las personas las que resuelvan el asunto y se deja de lado que quienes determinan el desarrollo de potencialidades son quienes rodean a estas personas, es decir quienes proveen los servicios de salud, educación, deporte, cultura, entre otros.</p>
	<p>Ley 361 de 1997</p>	<p>Artículo 12. Para efectos de lo previsto en este capítulo, el Gobierno Nacional deberá establecer la metodología para el diseño y ejecución de programas educativos especiales de carácter individual según el tipo de limitación, que garanticen el ambiente menos restrictivo para la formación integral de las personas con limitación.</p>	<p>En virtud de crear procesos especiales dentro del sistema educativo regular, se eliminaron aquellos servicios de educación especial que respondían de manera explícita a estas necesidades.</p>
<p>Servicios centrados en atención a las familias</p>	<p>Ley 100 de 1993</p>	<p>Artículo 178. Funciones de las entidades promotoras de salud. Las Entidades Promotoras de Salud tendrán las siguientes funciones: [...] 4. Definir procedimientos para garantizar el libre acceso de los afiliados y sus familias, a las Instituciones Prestadoras con las cuales haya establecido convenios o contratos en su área de influencia o en cualquier lugar del territorio nacional, en caso de enfermedad del afiliado y su familia.</p>	<p>El libre acceso de los afiliados y sus familias está determinado por las rutas de atención que tienen dichas entidades, las cuales no reconocen en sus servicios las citas requeridas por las familias para apoyar el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad.</p>

Concepción de discapacidad y políticas para la población infantil con discapacidad

<p>Capacidad instalada del sistema y de los profesionales</p>	<p>Resolución 2565 de 2003</p>	<p>Artículo 4°. Docentes y otros profesionales de apoyo. Los departamentos y las entidades territoriales certificadas al asignar educadores, profesionales en educación especial, psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, trabajo social, intérpretes de lengua de señas colombiana, modelos lingüísticos, etc., vinculados a la planta de personal como docentes o administrativos, para que desempeñen funciones de apoyo a la integración académica y social de los estudiantes con necesidades educativas especiales tendrán en cuenta que este personal, además de cumplir con lo establecido en el artículo 4 del Decreto 2369 de 1997, en el artículo 12 del Decreto 3020 de 2002 y en los artículos 3 y 7 del Decreto 1278 de 2002, debe acreditar capacitación o experiencia mínima de dos años en la atención a esta población.</p>	<p>No existe un recurso humano formado idóneamente en lo relacionado con atención a necesidades educativas especiales; las IES aún no cubren toda la gama de especialidades en este campo; de otra parte este tipo de formación avanzada no es reconocida como factor de incremento salarial dentro del sistema educativo.</p>
	<p>Decreto 2082 de 1996</p>	<p>Art. 6°. Los establecimientos educativos estatales y privados, deberán tener en cuenta lo dispuesto en el presente decreto, al proceder a elaborar el currículo, al desarrollar los indicadores de logros por conjunto de grados establecidos por el Ministerio de Educación Nacional y al definir los logros específicos dentro del respectivo proyecto educativo institucional, cuando atiendan personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.</p>	<p>Esta situación se ha vivido de maneras muy diferenciadas en el sector educativo público vrs privado. En el primero se ha dado un ingreso importante de población infantil discapacitada, y se construyen logros específicos dentro de los PEI, careciendo de personal docente altamente cualificado.</p>

	Ley 762 de 2002	Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad, y...	Las barreras arquitectónicas deberían ser de mandataria obligación; al plantearlo como “en la medida de lo posible” se disminuye notablemente el impacto de esta normativa.
Rentabilidad social	Compes 080 de 2004	El Ministerio de Salud y actual Ministerio de la Protección Social, durante las vigencias 1999-2003, ha invertido un total de \$12.454 millones de pesos del Presupuesto General de la Nación, con el fin de apoyar acciones encaminadas al mejoramiento de los servicios de rehabilitación para la población con discapacidad, de los niveles 1 y 2 del SISBEN no afiliada al Sistema General de Seguridad Social en Salud, o que estando afiliada al régimen subsidiado de salud tiene exclusiones en el Plan de Beneficios para su rehabilitación funcional.	La rendición de cuentas es entendida más como reporte de información pública disponible, y no tanto como construcción de indicadores para medir el impacto efectivo de los logros alcanzados por las decisiones tomadas en materia de políticas públicas. Tampoco se relaciona con la oportunidad de lograr que las personas con discapacidad lideren su proyecto de vida de forma tal que puedan producir para sí mismos y para la comunidad, pensando en un bienestar más allá de la perspectiva económica

**4. Se ignoran algunos conceptos nucleares.** Finalmente se advierte que en la normativa colombiana no aparecen explícitamente incluidos algunos conceptos o principios nucleares de la política de discapacidad como los de libertad; privacidad y confidencialidad; productividad y contribución; y sensibilidad cultural. Dado que no aparece mencionado de manera explícita, se asume que no fue considerado el tema en el diseño normativo.

***Libertad***

El concepto de libertad no aparece explícito en las normatividad analizadas, y aunque se reclama en la normativa colombiana existente que los servicios para las personas con discapacidad sean brindados de

la forma menos restrictiva, libres de confinamiento e intrusión, aún la noción se entiende en una dimensión más física que de desarrollo integral de la ciudadanía, en tanto no se preocupa tanto por generar mecanismos que garanticen el derecho a la participación en la vida social en su plenitud.

### ***Privacidad y confidencialidad***

Este concepto aún no ha sido introducido en la legislación colombiana; busca proteger la privacidad o esfera íntima en la cual el Estado, los profesionales o las entidades privadas no pueden publicar, divulgar o socializar información sin el consentimiento de la familia o del individuo. La confidencialidad refiere el carácter privado de la información creada por profesionales, sistemas de servicios o cualquier entidad, sobre la persona con discapacidad y su familia.

### ***Productividad y contribución social***

En la normativa colombiana aún no se ha avanzado hacia comprensiones que consideren perspectivas que brinden reales oportunidades de lograr que las personas con discapacidad lideren su propio proyecto de vida de forma tal que puedan producir para sí mismos y para la comunidad, pensando en un bienestar más allá de la perspectiva económica.

### ***Sensibilidad cultural***

Aun cuando Colombia se declara como nación multicultural, no se manifiesta de manera explícita la sensibilidad a estas diversidades culturales de las personas con discapacidad, y mucho menos se reconocen las prácticas culturales, los hábitos, las creencias y la cosmovisión propias de diferentes grupos sociales, como determinantes para el logro de los objetivos propuestos en los servicios a los que acceden las personas y garantizan su bienestar.

**5. Se adicionan conceptos nucleares.** Al conjunto de 18 conceptos nucleares propuestos por los norteamericanos Turnbull, Beegle y Stowe (2001) para el análisis de políticas en discapacidad para la población infantil, en la normativa Colombiana se encontraron dos conceptos que no son reportados en la literatura internacional especializada en el tema; estos son transformación del imaginario cultural y reclamo del compromiso familiar y social.

En síntesis, al analizar la normatividad colombiana se puede evidenciar que se privilegian, restringen, distorsionan, ignoran y adicionan algunos conceptos nucleares, como se muestra en tabla 11.

**Tabla 11.** Conceptos nucleares adicionados a la matriz de Turnbull y Stowe, para el análisis de la normatividad colombiana analizada

Concepto nuclear	Normativa	Texto	Comentario
Transformación del imaginario	Conpes 080 de 2004	Párrafo 12. Con relación a la integración social y exclusión, las personas con discapacidad y sus familias tienen el derecho a que se remuevan las cargas desproporcionadas que les impiden integrarse cabalmente a la sociedad, pero también tienen el deber de participar, de no autoexcluirse, de considerar que son parte activa de la sociedad y de superar el imaginario de que la discapacidad es un fuero con el que solo se exigen beneficios y asistencia del Estado, haciendo prevalecer supuestos "derechos adquiridos" sin ejercer deberes. En este orden de ideas, la estigmatización negativa, la imputación de inferioridad, el imaginario de la sociedad y de la persona con discapacidad, deben ser superadas por la persona, la familia, la comunidad, la sociedad y el Estado.	Parecería que se supedita el enfoque de derechos al de deberes, insistiéndose en la responsabilidad de la sociedad y de las familias.

	T-397/2004	<p>Página 233. Párrafo 3. Ello implica un cambio tanto en la concepción acerca del discapacitado como en el entendimiento sobre los deberes de la sociedad para con él. De esta manera, se propone que la percepción acerca de los discapacitados se modifique, de tal manera que, en vez de hacer énfasis en las limitaciones que los aquejan, se persiga encontrar cuáles son las aptitudes y destrezas que pueden desarrollar y cuál puede ser su aporte a la sociedad, para que así asuman responsabilidades dentro de la misma.</p>	<p>Se evidencia la necesidad de transformar las concepciones acerca de las personas con discapacidad.</p>
	T-397/2004	<p>Página 247. Párrafo 1. El objetivo central de esta labor de concientización, que es eliminar los estereotipos y falsas representaciones predominantes en materia de discapacidad –para así luchar de raíz contra la discriminación sutil e injustificada de las personas que la padecen-, también fue previsto en el artículo III-2-(c) de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en virtud del cual los Estados deberán esforzarse en forma prioritaria por “la sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad”.</p>	<p>Se identifica de manera explícita la influencia de las preconcepciones acerca de las personas con discapacidad y su relación con los procesos de inclusión social.</p>

<p>Reclamo de compromiso social y/o familiar</p>	<p>Conpes 080 de 2004</p>	<p>Párrafo 52. La política requiere de la participación del Estado, los actores sociales y económicos, la comunidad, la familia y las personas. Se hace necesaria la acción conjunta para la construcción de una cultura basada en el reconocimiento recíproco que contribuya a la prevención de las formas de discapacidad prevenibles, así como a su detección temprana, intervención, mitigación y superación.</p>	<p>Se explicita que se requiere de un gran esfuerzo para lograr la inclusión social deseada.</p>
--	---------------------------	---	--

Estos hallazgos se dan en un contexto sociopolítico y económico particular que demuestran las relaciones entre los gobiernos de turno, el diseño institucional, los compromisos internacionales vinculantes y los administradores de justicia, es decir, la corte constitucional vigente. Aún cuando se identificarían muy diversas razones para explicar la presencia de algunos conceptos de avanzada y la ausencia de otros, claramente se advierte la influencia de los organismos multilaterales como la OMS, la UNESCO, y los esfuerzos derivados de la promulgación de tratados, normas, convenciones y acuerdos relacionados con la discapacidad. Tal es el caso, que Colombia es uno de los pocos países donde un niño con deficiencia intelectual encuentra más apoyo por parte del Estado, que un niño con una alteración o dificultad de aprendizaje. Lo primero obedece a la presión de organizaciones defensoras de los derechos de las personas con discapacidad, en las cuales los problemas de aprendizaje no son reconocidos como entidades discapacitantes.

No solo se encuentran explicaciones en las influencias internacionales de organismos como la OMS, la UNESCO, Inclusion Internacional, la OEA y la ONU, sino también en la manera como estas presiones son asumidas por los gobiernos de turno. Una descripción de este desarrollo nos lo brinda la tabla 13, de línea de tiempo, realizada por García, (2008) la cual esboza un intento de articulación que ilustra lo que acontece en el contexto de la normatividad colombiana.

**Tabla 12.** Análisis de la normatividad colombianas según 20 principios nucleares

<b>Privilegia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Antidiscriminación</li> <li>- Integración</li> <li>- Prevención y mitigación</li> </ul>
<b>Restringe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Clasificación</li> <li>- Coordinación y colaboración con los servicios</li> <li>- Servicios individualizados y apropiados</li> <li>- Protección del daño</li> <li>- Unidad e integralidad</li> <li>- Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones.</li> </ul>
<b>Distorsiona</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atonomía</li> <li>- Servicios basados en capacidades</li> <li>- Servicios centrados en atención a familias</li> <li>- Capacidad instalada del sistema y de los profesionales</li> <li>- Rentabilidad social</li> </ul>
<b>Ignora</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Libertad</li> <li>- Privacidad y confidencialidad</li> <li>- Productividad y contribución social</li> <li>- Sensibilidad cultural</li> </ul>
<b>Adiciona</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transformación del imaginario cultural</li> <li>- Reclamo de compromiso social y familiar</li> </ul>

**Tabla 13.** Hitos normativos en la Política Pública de Discapacidad en Colombia

Periodo presidencial	1990-1994 César Gaviria	1994-1998 Ernesto Samper	1998-2002 Andrés Pastrana	2002-2010 Álvaro Uribe
Plan de Desarrollo	“La Revolución Pacífica”	“El Salto Social”	“Cambio para construir la paz”	“Hacia un Estado comunitario” “Estado comunitario para todos”
Normatividad	Ley 10 de 1990	Resolución 5262 de 1994 Mapipos	Resolución 412 de 2000 Guías	Política Nacional de Discapacidad CONPES 80 de 2004
	Ley 100 de 1993	Resolución 4288 de 1996 Plan de Atención Básica PAB	Ley 715 de 2001 Competencias territoriales	Ley 1122 de 2007
	Ley 115 de 1994	Ley 324 de 1996 Población con limitación auditiva	Ley 582 de 2000 Sistema deportivo Nacional	Decreto 3039 de 2007 Plan Nacional de Salud Pública
		Ley 361 de 1997 Integración social	Ley 762 de 2003 Convención Interamericana	Ley 1145 de 2007 Sistema Nal De Discapacidad
		Plan Nacional de Discapacidad CONPES 1995	Plan Nacional de Discapacidad 1999-2002	Plan Marco de Discapacidad 2007-2010
Corte Constitucional	Liberal	Neoliberal	Conservadora	Neoliberal

Fuente: Adaptado de García, S. (2008).

Esta línea de tiempo nos presenta el comportamiento de los distintos gobiernos de turno, en la etapa histórica que interesa al presente estudio. Se advierte un mayor o menor compromiso con el tema y con el fortalecimiento político del mismo. En el gobierno Gaviria, por ejemplo, se trajeron las reformas que sometieron los temas a principios administrativos, en los cuales surge la integración escolar como una forma de garantizar el derecho a la educación de todos los niños, ignorándose la necesidad de

cumplir no solo con la cobertura educativa sino también con la calidad de la misma.

De otra parte, el gobierno Samper se caracterizó por ser el más comprometido con las organizaciones sociales, insertando el tema en la vicepresidencia de la época, con Humberto de la Calle, quien creó un Plan Nacional de Discapacidad e intentó articular todos estos esfuerzos. Con Pastrana no se vieron tantos desarrollos, en parte por la rápida desaparición de la figura de la vicepresidencia, dejando el tema en el aire. Desde este momento, comenzó una estabilidad institucional que remitió el tema a la Red de Solidaridad y posteriormente a la Consejería Presidencial para programas especiales, pasando por el despacho de la primera dama.

Posteriormente, con el gobierno Uribe el tema perdió la fuerza y articulación ganada; se remitió su dirección al Ministerio de Salud, precisamente en el momento en que este pasaba a fusionarse y convertirse en el naciente Ministerio de la Protección Social. El tema ha sido muy desafortunado en el Plan de Desarrollo “Hacia un Estado comunitario” dado que no se ha evidenciado interés gubernamental por adelantar el tema y se ha venido estancando el desarrollo político del mismo.

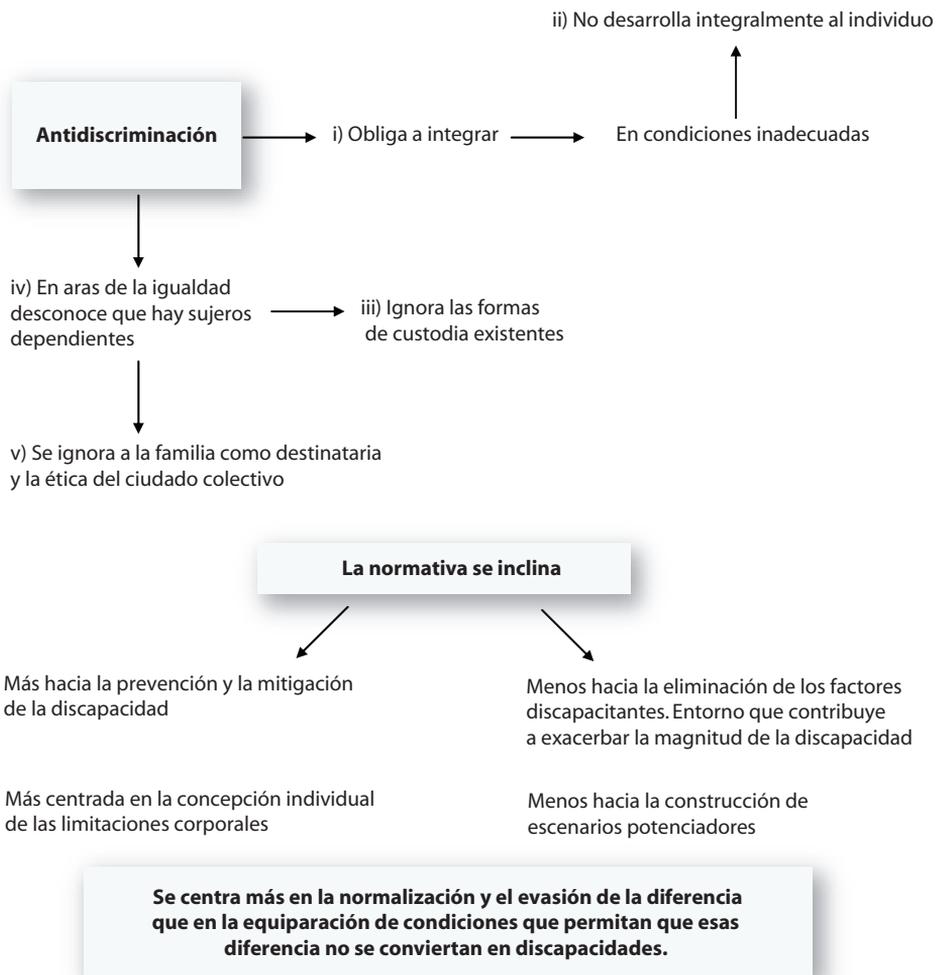
Esto se confirma con los hallazgos planteados por González, en el 2004, en su Evaluación de las Políticas de Discapacidad, donde realizó un estudio documental de normativa nacional para discapacitados entre 1980 y 2002, en el cual aplicó el marco de análisis comparativo de Políticas de Discapacidad de Silverstein (Silverstein, 2000) y concluyó que aunque se generó una normativa importante en este periodo, no se cumplen las metas esperadas en materia de igualdad de oportunidades, participación plena, vida independiente y autosuficiencia económica, los cuales son buscados por el nuevo paradigma social de la discapacidad.

Como se ha venido anotando, la normatividad analizada muestra que Colombia no ha tomado conciencia de cómo su condición sociopolítica es un factor determinante y exacerbante de la discapacidad, y sus diseños políticos no han sido sensibles a esta realidad particular. De otra parte, la implementación de las políticas no es solo un problema económico, como se ha planteado hasta la fecha sino que también es de naturaleza conceptual y en esto se advierten comprensiones más cercanas con la identificación de deficiencias, limitaciones y dificultades y menos preocupadas por la dignidad humana.

Después de más de una década de intensa producción normativa en el campo de la discapacidad es necesario revisar, analizar y -si es necesario- ajustar, con el ánimo de impulsar un real mejoramiento de la vida de esta población excluida y vulnerable. En esta dirección también se hace necesario revisar las conceptualizaciones de discapacidad que se han venido manejando en la normatividad colombiana para constatar cómo se asumen aspectos relacionados con la calidad de vida, desde el entorno social, la oferta de recursos, el conjunto de funcionamientos y actividad y la inclusión social de estas personas a la vida ciudadana. Si reconocemos la discapacidad como la resultante de la interacción entre las necesidades de los individuos y las ofertas del entorno para satisfacerlas, debemos asumir que para el caso colombiano el tema es aún incipiente. En consecuencia, si como entorno no estamos respondiendo a las necesidades, entonces estamos contribuyendo a que estas tengan un mayor impacto negativo en la vida de las personas con discapacidad, particularmente en la de niños, niñas y jóvenes colombianos. Si no somos parte de los factores capacitantes, probablemente estemos, contribuyendo como factores discapacitantes.

En conclusión, el estudio exploratorio de Moreno (2007), encontró que en Colombia las políticas en discapacidad relacionadas con la población infantil desconocen los factores sociales determinantes de la salud, no consideran a las familias como beneficiarias del sistema, ignoran la privacidad y confidencialidad y desconocen las medidas de protección del daño. A cambio privilegian la antidiscriminación, la prevención y manejan un concepto problemático de prevención y mitigación.

Aun cuando la normatividad no representa la totalidad de la realidad de las personas con discapacidad, en particular los niños, si determina su calidad de vida. A pesar de las limitaciones derivadas de un análisis normativo textual como el que se hizo, se mostraron vacíos importantes que conducen a una preocupación desde una perspectiva de justicia. Aunque se reconoce que la normatividad no es la política, ni su único referente, si es claro que posibilita, fabrica, determina y reconstruye realidades para las poblaciones afectadas. En síntesis los hallazgos del estudio exploratorio mostraron lo que ilustra la figura 5.



**Figura 5.** Esquema de hallazgos del estudio exploratorio de Moreno (2007)

Frente a esto surge la pregunta transversal que alimenta el presente libro: ¿cuál sería entonces, una orientación que tuviese en cuenta las preocupaciones de la justicia? De esto se ocupará el siguiente capítulo, que pone en diálogo estos hallazgos normativos con las propuestas de teóricos de la teoría de la justicia como John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum, a quienes se puede agrupar, dadas sus cercanías e interacciones, bajo un continuum teórico de filosofía política.

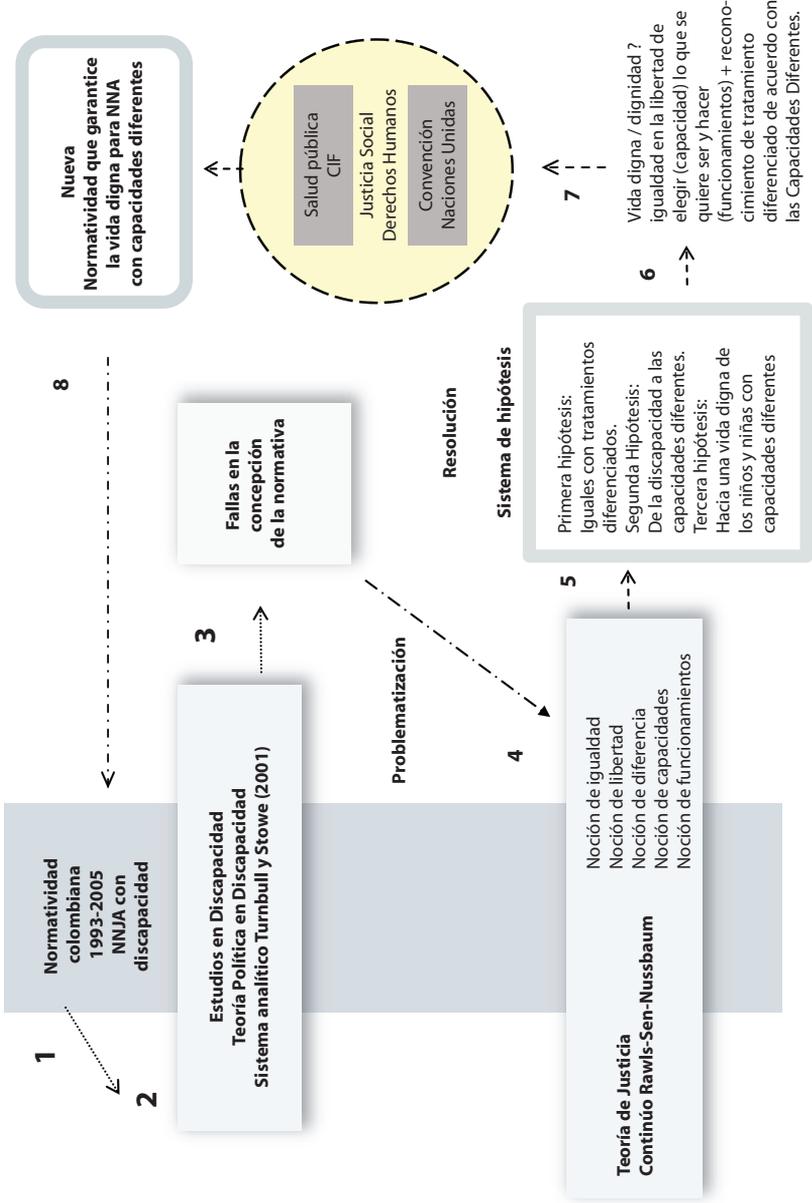


Figura 6. Esquema relacional de la estructura del estudio. Pasos 2 y 3.

## Referencias

- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2007) *Registro de caracterización de la población discapacitada. Estadísticas vitales*. Bogotá D.C.: Autor.
- Dirección Nacional de Planeación. Consejería de Política Social en Discapacidad (2004). *Conpes 080*. Bogotá D.C.: Autor.
- Friedberg, R. (1977) citado por Dellasoppa, Emilio E. Estratégias e racionalidade na Policia Civil do Estado do Rio de Janeiro. En: Roberto Briceño-León. (2002). *Violencia, sociedad y justicia en América Latina*. CLACSO. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/violencia/dellasoppa.pdf>
- Gómez, C.H. (2005). *Conceptualización en discapacidad. Reflexiones para Colombia*. Tesis Meritoria. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Gómez, J.C. (2007). *Magnitud de la exclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia*. Tesis Meritoria. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- González, C.I. (2007). *Discapacidad y exclusión social en Colombia. El caso de salud: Una mirada desde la información estadística del registro para la localización y caracterización de la personas con discapacidad*. Tesis Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- González, A. (2004). *Disability and social policy. An evaluation of the Colombian legislation on disability*. Thesis submitted as partial fulfillment of the requirements for the degree of Master of Science on Disability and Human Development, Graduated College, University of Illinois (Chicago).
- Hernández, J. (2005). *Marco económico de referencia de la exclusión social de la población discapacitada en el contexto colombiano*. Tesis de maestría meritoria. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2007). *Políticas y concepciones en discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Roth, A.N. (2002). *Políticas públicas. Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá: Ediciones Aurora.
- Silverstein, R. (2000). Emerging disability policy framework. A guidepost for analyzing public policy. *Iowa Law Review*, 85(5), 1691-1798.
- Turnbull, H.R. y Stowe, M. (2001). Five models for thinking about disability: Implications for policy responses. *Journal of Disability Policy Studies* 12(3), 198-206.
- Turnbull, H. R., Beegle, G., y Stowe, M. (2001). The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies* 12(3), 133-143.
- Turnbull, H. R. y Stowe, M. (2001). A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles. *Journal of Disability Policy Studies* 12(3), 177-197.
- \_\_\_\_\_. (2001). Tools for analyzing policy on the books and policy on the streets. *Journal of Disability Policy Studies* 12(3), 206-214.



## Capítulo 3

# El continuo Rawls, Sen y Nussbaum y la normatividad colombiana relacionada con la población infantil con discapacidad

### INTRODUCCIÓN

Después de mostrar en el capítulo dos, la relación entre las conceptualizaciones sobre la discapacidad y las respuestas políticas que se construían; y de mostrar en el capítulo tres, cómo se materializaban las políticas en discapacidad para la atención infantil, y las maneras como esto se entendía en Colombia, se procede a dar el siguiente paso: avanzar con la pregunta sobre la justicia.

Como se reportó en el capítulo tres, el estudio exploratorio precursor de esta tesis mostró que la normativa colombiana tenía unas tendencias que privilegiaban, ignoraban, restringían, distorsionaban o adicionaban algunos conceptos nucleares de las políticas para la atención a la población infantil con discapacidad (Turnbull y Stowe, 2001; Moreno, 2007); estos hallazgos se ponen ahora en diálogo, en este capítulo cuatro, con el continuo teórico que se identificó en la revisión de literatura sobre justicia, con el fin de construir argumentos originales en este sentido. Se acudió a los aportes del filósofo político John Rawls, el economista premio Nobel Amartya Sen y la filósofa Martha Nussbaum, de forma tal que permitieran: 1) problematizar las normativas nacionales para la atención de población infantil con discapacidad desde la perspectiva de la justicia y 2) ofrecer proposiciones novedosas que promuevan, a futuro, la actualización de los instrumentos jurídicos colombianos en esta área.

Para esto, se presentarán primero las voces de la justicia, desde las obras de los tres autores; posteriormente se pondrá en diálogo lo que dicen estas voces con la hipótesis –derivada de los hallazgos del estudio colombiano–; y finalmente se presentará una conclusión referida a lo que requeriría la normatividad colombiana para adoptar esta perspectiva de justicia, referida a la población infantil con discapacidad.

## **LAS VOCES DE LA JUSTICIA: EL CONTINUO DE JOHN RAWLS, AMARTYA SEN Y MARTHA NUSSBAUM**

### **John Rawls: El artífice de la puerta de la justicia para todos**

John Rawls, filósofo estadounidense nacido en Baltimore en 1921, muerto en Massachussets, el 24 de febrero de 2002. Sus obras más importantes son *A theory of justice* (1971), *El liberalismo político* (1997) y *El derecho de gentes* (2001) siendo la más importante y reconocida la primera, en la cual elaboró una teoría ética de la justicia que generó, y sigue generando, debate y controversia. Su valiosa obra puede dividirse en dos grandes momentos enmarcados por trabajos específicos. El primero es el generado por su obra principal *A theory of justice* (1971); el segundo, en el cual se defiende de las críticas generadas por el ensayo *La razón pública revisitada* (1993); derivando en su obra *Liberalismo político* (1997).

Su trabajo es considerado uno de los principales desarrollos filosóficos del siglo XX, y ya sea que se estén a favor o en contra, todos los filósofos contemporáneos han debido revisar su propuesta. Como anotó Nozick “a partir de ahora, los filósofos de la política tienen que trabajar dentro de la teoría de Rawls o explicar porqué no lo hacen” (Nozick, 1974).

Rawls retoma la tradición contractualista que había sido trabajada por Hobbes, Locke, Rosseau y Kant. Impactó los campos de la ética y de la filosofía política y del derecho con su Teoría de la Justicia. Aún cuando su obra es de una inmensa complejidad, es un ejemplo de cómo la academia sí puede abordar racionalmente cuestiones prácticas. Las tres obras deben ser estudiadas para lograr un análisis completo del contenido y significado del aporte teórico de Rawls.

En síntesis, Rawls propone una concepción de justicia social, una argumentación discursiva, una metodología para lograr los acuerdos y una

fundamentación conceptual que ha sido reconocida como “justicia como equidad-imparcialidad” (*justice as fairness*).

### **El primer momento de John Rawls: *A theory of justice***

Su libro más influyente *A theory of justice* (1971) reposicionó el debate sobre la filosofía política. Planteó serias críticas al utilitarismo dominante de la época, al igual que al intuicionismo. Planteó que no se puede pensar la justicia únicamente como la maximización del bienestar social según el promedio de utilidades que logren los miembros de la sociedad. El utilitarismo es una doctrina según la cual lo que es bueno (lo que tiene valor en el mundo) coincide con la utilidad, es decir, con la satisfacción psicológica o con el bienestar de los agentes. Se caracteriza la satisfacción o el bienestar de los agentes en un sentido más restringido —que es el que discute Rawls— por una serie de indicadores agregados de satisfacción elaborados imparcialmente, teniendo en cuenta el bienestar de todos. Se habla entonces de utilidad social, utilidad colectiva o de bienestar social.

Rawls elabora su propuesta en la tradición contractualista, basada en el contrato social. El contractualismo (término derivado de la palabra contrato) “es una corriente de la filosofía política y del Derecho que se originó en el siglo XVII. No es una doctrina política única o uniforme, sino un conjunto de ideas con un nexo común, extremadamente adaptable a diferentes contextos, lo que explica su vitalidad y su capacidad para ir evolucionando y redefiniéndose hasta la actualidad. Como teoría política es posiblemente una de las más influyentes de los últimos trescientos años, configurando, en una u otra medida, la estructura actual de los distintos estados y naciones. En síntesis, promueve que todos los individuos deben aportar y en tanto tal beneficiarse de los bienes que circulan en la sociedad” (Enciclopedia de Filosofía, 2007:46). Rawls aclara que: “Mi objetivo es presentar una concepción de justicia que generalice y lleve a un nivel más elevado, de abstracción la conocida teoría del contrato social tal como se encuentra, digamos, en Locke, Rosseau y Kant” (Rawls, 1971:28).

Dicho contrato se basa en la idea de autonomía de los individuos, donde todos debemos obedecer aquellas normas que nos hemos comprometido a cumplir. Para entender el tipo de contrato que propuso Rawls, se pueden distinguir al menos dos tipos de contrato, el hobbesiano y el rawl-

siano (Da Silva, 2004). “El contrato hobbesiano, es un acuerdo que todos firmaríamos de encontrarnos en el estado de naturaleza, pues establece reglas mutuamente beneficiosas. El contrato hobbesiano se plantea por tanto como un acuerdo real. La igualdad de la que gozan lo participantes en el contrato hobbesiano reside de su similar poder de negociación. Esta última idea implica que no habría incentivos para tratar como iguales a los más débiles”(Rawls, 1971:26).

A diferencia del contrato hobbsiano, el contrato hipotético de Rawls, inspirado en Kant, es un acuerdo que firmaríamos si nos encontráramos en determinadas condiciones ideales, en las cuales se representan nuestras características de seres libres e iguales. Es entonces, como plantea Rousseau, un acuerdo que transforma nuestras voluntades.

La teoría de la justicia de Rawls se basa entonces, en una negociación entre sujetos, que pretende llegar a un acuerdo unánime sobre los principios que servirán de criterios para valorar sus instituciones y sus costumbres. El objetivo del contrato es el establecimiento de ciertos principios de justicia, que regirán las instituciones básicas de la sociedad (la estructura básica) y no servirán para solucionar casos particulares. Dichos principios solo se aplican en sociedades bien ordenadas, orientadas a promover el bien de sus miembros, donde priman las circunstancias de la justicia. Sociedades, plantea el propio Rawls, donde todas las personas son iguales, física, moral y mentalmente (Rawls, 1971). Este punto es uno de los más críticos para el tema de la discapacidad, y será abordado más adelante.

Rawls construyó un modelo contra fáctico basado en *dos principios y un procedimiento*. Los dos principios de la justicia son: 1) *el de la libertad* y 2) *el de la diferencia*. El procedimiento se llama *el velo de la ignorancia*. Los dos principios se aplican solo a la estructura básica de la sociedad, pero no a las acciones de los particulares o del gobierno. Esta estructura se presenta en la tabla 14, que será explicada a continuación.

**Tabla 14.** Esquema de los principios de la Teoría de la Justicia de Rawls

<p><b>Primer principio: de la Libertad</b></p> <p>1. Iguales libertades básicas para todos.</p> <p>Método:</p> <p><b>Posición original (velo de ignorancia)</b></p> <p><b>Segundo principio: de la Diferencia</b></p> <p>1. Desigualdades justas para proteger a los desprotegidos.</p> <p>2. La igualdad en la libertad como la exigencia de los puestos abiertos a las capacidades y la justa igualdad de</p> <p>3. Aristocracia natural</p> <p>4. Igualdad democrática y el principio de diferencia.</p>
---

Los dos principios de la Justicia: el principio de la Libertad y el principio de la Diferencia.

### ***Principio de libertad***

Cada persona ha de tener un derecho igual al más amplio sistema de iguales libertades básicas, compatible con un sistema similar de libertad para todos.

El principio de la libertad requiere que la estructura básica ofrezca al ciudadano un esquema de libertades básicas. “Cada persona ha de tener un derecho igual al esquema más extenso de libertades básicas que sea compatible con un esquema semejante de libertades para los demás”. (Rawls, 1971:67). Este primer principio se refiere al derecho de igualdad entre las personas, que a la vez permite asegurar las libertades básicas en la estructura social. “Estas libertades son: la libertad política, la libertad de expresión y de reunión; la libertad de conciencia y de pensamiento; la libertad de la persona que incluye la libertad frente a la opresión psicológica; la no agresión física y su integridad; el derecho a la propiedad personal y la libertad respecto al arresto y detención arbitrarios” (Rawls, 1971:68).

Rawls al referirse a igualdad de oportunidades alude al principio liberal democrático de que toda persona debe tener la misma posibilidad u ocasión (oportunidad) en el tiempo y el espacio de proponer su desa-

rollo conforme a sus intereses y capacidades. Esto no debe conducir a una sociedad meritocrática, es decir, guiada exclusivamente por premios o castigos; por el contrario al hablar de la justicia como imparcialidad la sociedad es interpretada como una empresa cooperativa para beneficio de todos sus integrantes, lo cual supone asumir las correspondientes cargas para todos y cada uno de sus miembros (Rawls, 1971). Este primer principio de Rawls tiene unas normas:

1. *Primera norma de prioridad*: la prioridad de la libertad. Los principios de justicia deben organizarse en un orden léxico lógico y por tanto las libertades básicas solo pueden limitarse en función de la libertad en sí misma. La libertad posee un valor absoluto frente al bienestar material: ningún incremento de éste justifica el sacrificio de aquélla. La libertad se entiende en el marco de un sistema de libertades, el cual tiene en su conjunto de sistema un valor absoluto, pero al interior suyo cada tipo de libertad tiene un valor relativo: su alcance puede ser ampliado o restringido según la funcionalidad que cada una de ellas presta al sistema en su conjunto (Rodilla, 1986).

Las libertades son las del catálogo de libertades de la tradición liberal: libertad política (libertad de votar y ser elegido), libertad de expresión y reunión; libertad de conciencia y pensamiento; libertad personal junto con el derecho a tener una propiedad personal; libertad respecto a toda retención e incautación arbitraria.

2. *Segunda norma de prioridad*: la justicia tiene prioridad sobre la eficacia y el bienestar. El segundo principio de la justicia de Rawls es lexicológicamente anterior al principio de la eficacia y al que incrementa la suma de ventajas, y la igualdad de oportunidades es anterior al principio de diferencia. La igualdad de libertades tiene prioridad sobre la igualdad de oportunidades, que a la vez tiene prioridad sobre la igualdad de recursos. Las reglas de prioridad no afectan el principio básico de un reparto igual el cual permanece en cada categoría.

### **Principio de la diferencia**

Las desigualdades económicas y sociales han de estar estructuradas de manera tal que aseguren: 1) mayor beneficio para los menos aventajados, de acuerdo con un principio de ahorro justo; y 2) estén adscritas a cargos

y posiciones accesibles a todos en condiciones de justa igualdad de oportunidades (Rawls, 1995:280). Así, este principio se preocupa por la distribución del ingreso, la riqueza, y la facultad de formar organizaciones que hagan uso de las diferencias de autoridad y responsabilidad en cadenas de mando.

Este segundo principio incorpora solidaridad y fraternidad, en tanto que “Los hombres acuerdan compartir unos con otros su sino” (Rawls: 1971:102). El autor señala que en el segundo principio hay dos frases ambiguas: “Ventajosas para todos y asequibles para todos”, que serán objeto de su reflexión. Lo que busca precisar de manera muy clara es que si en el primer principio se aseguran libertades iguales y básicas para todos, en el segundo se deben reconocer desigualdades económicas y sociales justas. Desigualdades que deben garantizar el favorecimiento de los menos aventajados ya sea de bienes naturales o sociales.

En relación a las implicaciones de las frases: “ventajas para todos” e “igualmente asequibles a todos”, que son ambiguas y forman parte del segundo enunciado, el autor afirma que tienen dos sentidos naturales. Así, “igualmente asequible”, se entiende como: “igualdad de posibilidades abiertas a las capacidades” e igualdad, como igualdad de oportunidades equitativas” (Rawls, 1995:60), en otras palabras, el segundo principio tiene cuatro interpretaciones posibles, que nos resume Da Silveira (Da Silveira, 2004).

La primera interpretación, dice Rawls, es la del sistema de libertad natural que se basa en el principio de eficiencia. “El sistema de libertad natural afirma, entonces, que una estructura básica que satisfaga el principio de eficiencia y en la cual los empleos son asequibles para quienes tengan la capacidad y el deseo de obtenerlos, conducirá a una distribución justa” (Rawls, 1995:65).

El principio de eficiencia es aquel que permite configurar cambios que beneficien a los más favorecidos por la naturaleza y la estructura social básica, al igual que a los menos favorecidos, tanto por la naturaleza como por la sociedad. La condición es que se beneficien los menos favorecidos. De otra manera el principio de eficiencia no es operativo.

No obstante lo anterior, para Rawls la justicia como imparcialidad es más importante que el principio de eficiencia como tal. Por otro lado, con-

sidera que una estructura básica social es eficiente en la medida que logre equilibrar las expectativas de todos los miembros de una sociedad, e incluso puede pensarse en cambiar la estructura básica social a condición de que no se viole el principio de igual libertad o la exigencia de posiciones abiertas: “Lo que puede alterarse es la distribución de ingresos y de riquezas y el modo según el cual aquellos que tienen posiciones de autoridad y responsabilidad regulan las actividades cooperativas” (Rawls, 1995:72).

En esta primera interpretación del principio es importante no alterar las libertades aunque se pueden modificar efectos del sistema económico, de acuerdo con las condiciones naturales y de desigualdad de los hombres. Se pueden alterar de conformidad al principio de eficiencia los ingresos y la riqueza, e incluso los poderes individuales, pero no las libertades básicas. Es factible modificar el régimen económico, no las libertades fundamentales. Estas modificaciones, se insiste, se justifican porque van a favorecer a los desaventajados. Igualdad de posibilidades abiertas a las capacidades e igualdad de oportunidades equitativas.

La segunda interpretación del principio, es la igualdad en la libertad, como la exigencia de los puestos abiertos a las capacidades y la justa igualdad de oportunidades. “En la práctica es imposible asegurar a los igualmente dotados iguales probabilidades culturales y de superación, y por tanto podríamos desear adoptar un principio que reconociera este hecho y mitigara también los efectos arbitrarios de la lotería natural”. (Rawls, 1995:79). Es decir que se debe asegurar que los menos aventajados puedan también acceder a estos cargos. Es en esta línea que Rawls abre una puerta para la consideración del caso de la población discapacitada. La tercera interpretación la llama: “aristocracia natural” la cual se aplicaría en el campo jurídico, en ella los que están más favorecidos, se encontrarían impedidos por las leyes, de acrecentar sus bienes o sus privilegios y en igual medida los de abajo. Recuérdese que el término aristocracia se refiere al gobierno de los mejores por sus cualidades morales y materiales. Los sistemas aristocráticos han fracasado y son rechazados por Rawls en la medida en que dificultan la justicia, ya que los más pobres no podrían mejorar. Además, históricamente, las aristocracias devienen en oligarquías, o plutocracias, -sistemas de gobierno donde la riqueza es la base principal del poder- donde aquellos que ostentan el poder político y legislativo son quienes ordenan el poder económico, lo cual conlleva a abusos de poder.

La cuarta interpretación es la de la “igualdad democrática y el principio de diferencia”. Antes es necesario señalar que esta interpretación se obtiene combinando el principio de la justa igualdad de oportunidades con el principio de la diferencia. “Este principio suprime la determinación del principio de eficiencia al especificar una posición particular desde la cual habrán de juzgarse las desigualdades económicas y sociales de la estructura básica” (Rawls, 1995:81).

En esta posición de la interpretación del segundo principio se pretende moderar los efectos de las desigualdades sociales para alcanzar la justicia. Se señala que el orden social no ha de establecer y asegurar las perspectivas más atractivas de los mejor situados a menos que eso vaya en beneficio de los menos afortunados.

El principio de diferencia significa para Rawls un adecuado criterio para valorar por parte del legislador y de los jueces las leyes e instituciones sociales que permitan equilibrar las pretensiones de los más favorecidos con los menos afortunados. De manera práctica se tendrá que examinar qué leyes e instituciones contribuyen a lograr una mayor justicia entre las distintas clases sociales. Por eso dice: “Las desigualdades sociales y económicas habrán de disponerse de tal modo que sean tanto: 1) para el mayor beneficio de los menos aventajados, como 2) ligadas con cargos y posiciones asequibles a todos en condiciones de justa igualdad de oportunidades” (Rawls, 1995:88). Queda claro que cualquier decisión debe beneficiar a los desventajados.

El principio de diferencia conlleva la “conexión en cadena”, a la que ya se refirió Rawls. Además, el principio de diferencia es un criterio que opera íntimamente vinculado a la estructura básica - Constitución Política y Sistemas socio-económicos –vinculados a un índice de bienes primarios como se mencionó anteriormente– salud, vigor, inteligencia e imaginación -, que se constituyen en un enorme reto tanto para autoridades como legisladores y jueces que deben aplicar la justicia a través de las leyes y las instituciones, para finalmente, proteger las libertades y evitar las desigualdades injustas. Dicho de otra manera, la protección de las libertades y el evitar las desigualdades injustas es algo que debe estar en toda la estructura básica: en las leyes, en el sistema sociopolítico, entre otros.

Rawls afirma que los dos principios están léxicamente ordenados, teniendo prioridad el principio de la libertad sobre el de la diferencia, en caso de conflicto. Este orden serial significa que los valores que tutela el primer principio son superiores a los del segundo, aunque ambos estén íntimamente vinculados: “La injusticia consistirá entonces, simplemente, en las desigualdades que no benefician a todos” (Rawls, 1995:69).

Según Rawls “ambos principios, conjuntamente con la prioridad atribuida al primero sobre el segundo, regulan las instituciones básicas que aplican en la realidad estos valores” (Rawls, 1995:71). Estos principios son, así mismo, los más pertinentes para garantizar el correcto arreglo de las instituciones adecuadas a los valores de libertad y de igualdad de los ciudadanos que viven bajo democracias liberales modernas utópicamente bien ordenadas, garantizando tales valores. Únicamente basando las instituciones fundamentales en éstos principios, será posible la consecución de la cooperación social (Rodilla, 1986).

En la aplicación de estos dos principios de la justicia son importantes las expectativas que tengan los distintos grupos representados, dado que sus logros dependen de la distribución de derechos y obligaciones hecha en la estructura básica. Así, las esperanzas de las personas representativas, deben entenderse como las aspiraciones de un grupo de individuos que ocupan un lugar en la sociedad. Sus expectativas o esperanzas dependen de la distribución de derechos y obligaciones en la estructura básica. (Da Silveira, 2004).

El trasfondo del asunto es la noción de lo que es justo o correcto con relación a la asignación de bienes y recursos en una sociedad, es decir *la justicia distributiva*, la cual Rawls es su máximo representante. Él planteó unos *principios normativos* diseñados para guiar la asignación de los beneficios y las cargas de la *actividad económica*.

Para Rawls no existe un criterio sustantivo para determinar lo que exige la justicia distributiva, sino procedimientos que nos pueden arrojar resultados equitativos. Existen por tanto lo que él denomina *justicia procedimental pura*, *justicia procedimental perfecta* y *justicia procedimental imperfecta*.

*Justicia procedimental pura*. No se sabe cuál es el resultado que se quiere lograr, pero el procedimiento establece un resultado equitativo. Ejemplo de esta sería repartir en partes iguales algo que sea divisible.

*Justicia procedimental perfecta.* Existe un procedimiento que es capaz de garantizar que siempre se llegará a un resultado juzgado como deseado. Ejemplo de esta sería el juicio penal que puede alcanzar o no la tutela o reparación de los bienes que protege.

*Justicia procedimental imperfecta.* Existe un resultado deseado, que juega como criterio de evaluación del éxito del procedimiento, pero sin embargo no existe un procedimiento capaz de garantizar el éxito en la búsqueda de tal resultado. Ejemplo de esto son los juegos de azar en la medida que el procedimiento de las apuestas es imparcial y se accede libremente a ellas en condiciones imparciales.

Según Rawls, en la búsqueda de los principios de justicia nos encontramos en una situación de justicia procedimental pura es decir que *no se sabe cuál es el resultado que se quiere lograr, pero el procedimiento establece un resultado equitativo.*

Hasta aquí se ha desarrollado lo referente a los dos principios. A continuación se presentan los otros elementos de su Teoría de la Justicia. Para elegir estos principios se debe partir de una posición original, según la cual los individuos actúan bajo un velo de ignorancia, que les permite elegir los principios de la justicia.

¿En qué consiste la posición original? ¿Qué es el velo de ignorancia? ¿De qué se trata el equilibrio reflexivo? Estos conceptos forman parte esencial de la teoría de la justicia de Rawls y configuran el método.

### **La posición original, el equilibrio reflexivo y el velo de ignorancia**

Rawls sugiere que los principios de justicia serían aquellos que unánimemente aceptarían todos los hombres en una hipotética situación a la que denominó “posición original”, en la cual todos los individuos coincidirían a la hora de señalar los “bienes primarios”, los cuales ya se mencionaron anteriormente.

Lo más valioso en su teoría es el procedimiento que permite que se haga un acuerdo, sin afirmar que existan unos criterios que sean a priori los más adecuados; son justos por que lo han acordado los actores situados en la posición original, no por sí mismos.

*La posición original* debe ser entendida en la perspectiva de las teorías del Contrato Social asociadas con Hobbes, Rosseau, Locke y Kant –particularmente con la influencia de este último–.

Quienes participan en la posición original no obedecen a ningún tipo de motivación moral, orientados por máximas prudenciales. En esta posición se genera una deliberación inusual: “Han de optar entre principios alternativos de justicia atendiendo únicamente a la forma como pueden afectar a sus propios intereses, pero ignorando cuales son aquellos que poseen en la vida corriente, fuera de la posición original- no solo ignora cuales son sus peculiares capacidades y los rasgos concretos de su psicología, sino que desconocen las peculiaridades de sus planes de vida y de sus concepciones de la vida buena, sus sistemas de preferencias, así como la posición que ocupan en la sociedad, circunstancias todas ellas que definen los sistemas particulares de intereses que sustentan en la vida real”. (Rawls citado por Rodilla, 1986:XVI).

Rawls consideró que las partes en la posición original adoptarían los dos principios de la justicia para gobernar la estructura básica de la sociedad. A este método lo llamó *equilibrio reflexivo*, el cual compara los resultados obtenidos en la posición original, con nuestros juicios particulares.

### **El velo de la ignorancia**

El velo de la ignorancia es un concepto utilizado por Rawls para llegar a seleccionar los dos principios de la justicia. El velo de la ignorancia consiste en que cuando las personas eligen los principios de la justicia no saben cuáles van a ser sus circunstancias específicas (que posición social ocuparán, ni que ventajas o desventajas tienen). Como los principios que emergerán no son diseñados para la ventaja o desventaja de los individuos en un escenario específico, los principios que emergen del velo de la ignorancia pueden ser considerados justos. No obstante lo anterior, el mismo Rawls acepta que las condiciones originales son *inusuales*.

El objetivo de la idea del velo de la ignorancia es el de utilizar este concepto como un test sobre la equidad de los principios de la justicia. Los principios que no emergieran del velo de la ignorancia no serían aceptables por las partes. Los principios que se propondrían si las circunstancias futuras de un individuo se supieran, se deben excluir.

Por todo lo anterior, la posición original tiene dos funciones: a) funciona como un mecanismo revelador que nos permite alcanzar los principios de la justicia; b) se nos presenta como un punto de vista desde el cual los principios de la justicia deberían ser examinados (Rawls, 1995; Da Silveira, 2004).

Uno de los temas que más ha sido criticado en la teoría de justicia de Rawls es su concepción de bien primario, en general y particularmente desde el análisis de las personas con discapacidad. Este debate amerita una mirada más profunda de lo que este teórico de la justicia planteó a lo largo de su obra.

### **Los bienes primarios**

El concepto de bien es fundamental por cuanto tiene relación con la felicidad de las personas y con su plan de vida. El tema ha sido muy discutido por muchos filósofos (Aristóteles, Kant, Scheller), y Rawls lo define así: *“El bien es la satisfacción del deseo racional”*. Los bienes sociales primarios son derechos, libertades, oportunidades, poderes, así como ingresos y riquezas (Rawls, 1971). Bien y deseo racional son hasta cierto punto intercambiables. El deseo como tendencia psicológica y ontológica de las personas debe ser racional, no ser contrario a las leyes naturales, morales, jurídicas y cuando se alcanza es un bien. (Da Silveira, 2004). Este aspecto es muy importante, en tanto identifica que existen bienes primarios naturales (inteligencia, salud) y bienes primarios sociales (libertades cívicas y oportunidades sociales; poderes y prerrogativas vinculadas a puestos de autoridad; renta y riqueza).

Los bienes naturales no se encuentran regidos por la estructura básica, aunque sí influidos por ella. Este punto es fundamental para el tema que nos ocupa dado que sugeriría que las personas discapacitadas pueden de una parte, acceder a los bienes primarios y de otra, que la estructura básica de la sociedad influye en generar, producir, acentuar, exacerbar y mantener las situaciones de discapacidad.

En la primera versión de Rawls de *teoría de la justicia*, se refirió a los bienes que se pueden suponer deseables para todo ser humano racional, sean cuales sean los deseos más particulares de tal ser humano. Son los bienes que resultan útiles, sea cual sea el plan de vida racional mantenido por una

determinada persona concreta. Se trata, de bienes sociales, como el poder y las oportunidades vinculadas a las posiciones sociales, las bases sociales del respeto a uno mismo –o del sentimiento personal de su propio valor [«sense of one's own worth»]– o incluso de los salarios y la riqueza. También incluye en este ámbito algunos bienes sociales imperfectamente controlados por la estructura social, como la salud, la inteligencia o la imaginación. En un sentido más amplio los bienes primarios comprenden también bienes sociales, como los derechos y las libertades públicas. En últimas, para Rawls, los bienes sociales en un sentido más amplio, pueden ser considerados como valores sociales (Rawls, 1995:11, 81,359).

En este aspecto en particular Rawls reportó transformaciones a lo largo de su vida intelectual. En su artículo de 1982 sobre la unidad social y los bienes primarios, –según el autor son la fuente principal para el estudio de dicho tema, como apareció en el prefacio a la segunda versión de la teoría de la justicia–, se distinguen diversas categorías de bienes primarios (libertades básicas, libertad de movimiento y de elección profesional, poderes y prerrogativas, ingresos y riqueza, bases sociales del respeto a uno mismo...). En este sentido, se requiere la igualdad para las dos primeras categorías, y esta igualdad debe ser prioritaria ante toda búsqueda de la igualdad en lo que concierne a los bienes de otras categorías (que además deben dar lugar a la construcción de un indicador de bienes primarios). Posteriormente, en su artículo de 1988, aparecido en *Philosophy and Public Affairs*, Rawls amplió la problemática del índice de bienes primarios hasta tomar en cuenta el ocio y la ausencia de dolor.

Como se puede observar, este tema demandó gran parte de sus esfuerzos. En la segunda edición de Teoría de la justicia, finalmente “los *bienes primarios* son caracterizados como aquellos que las personas necesitan, en tanto que ciudadanos libres e iguales, y como miembros plenos de una sociedad, capaces de colaborar con los otros”. En la segunda edición de la obra, los bienes primarios se identifican claramente con los medios para la satisfacción de las «necesidades» de los ciudadanos, -necesidades que han de ser claramente distinguidas respecto a las preferencias y a los deseos. (Rawls, 1995).

## **El segundo momento de John Rawls: el liberalismo político (1993-1997)**

Esta obra, tiene dos versiones, una de 1993 y otra de 1997. La obra del 93, según Mejía (2008) culmina una larga serie de revisiones que Rawls introduce a la versión original de su *teoría de la justicia*. En liberalismo Político, da un giro sustancial que sin duda se origina en las críticas formuladas por el comunitarismo al planteamiento original. En esta obra introduce varios cambios profundos. Pese a que mantiene varios conceptos inspirados por la filosofía moral kantiana tales como la concepción original, el velo de ignorancia, entre otros. La esencia de su idea del liberalismo político está en la noción de justicia como equidad. Además de estos cambios, Rawls introduce dos nociones que complementan su concepción política de la justicia como liberalismo político: la del *consenso entrecruzado* (*overlapping consensus*) y la de la *razón pública*.

Se dice que Rawls (a pesar de sus negativas a aceptarlo) escribe su *Liberalismo político*, como una reacción a las diversas críticas que le han hecho, especialmente los filósofos comunitaristas que cuestionaron su concepción del velo de ignorancia. En síntesis, en *Liberalismo político* Rawls introdujo la idea de la superposición del consenso —y la idea de la razón pública— la razón común de todos los ciudadanos.

Resumiendo, la obra de Rawls, contribuye a la comprensión y el estudio de la justicia mediante cinco grandes aportes a la filosofía política liberal: los dos principios de la justicia, el velo de la ignorancia, el equilibrio reflexivo y el consenso entrecruzado.

Ya sea que se comparta o no la postura rawlsiana, existe un consenso general en que la teoría de la justicia de 1971, puso en agenda pública una reactivación de la filosofía política. La obra de Rawls es multidisciplinar, y ha recibido especial atención por parte de economistas, politólogos, sociólogos y teólogos. Se anota que Rawls es el único entre los filósofos políticos contemporáneos que ha sido frecuentemente citado por las cortes de los Estados Unidos. De esta manera, lo que comenzó siendo una teoría universalista de la justicia, pasa a ser una teoría política de la justicia en sociedades democráticas liberales y, además, altamente industrializadas, pasando así de un pluralismo agudo a un pluralismo racional (Da Silveira, 2004).

La teoría de Rawls dentro de las teorías liberales de la justicia puede ser considerada igualitaria o igualitarista. Esta denominación se da en tanto se preocupa por el modo en cómo afecta a las personas la distribución de los beneficios, producto de la cooperación social, la solidaridad y la fraternidad. Da Silveira (2004) resalta que en el trabajo rawlsiano las desigualdades, tanto sociales, como naturales, entre sus miembros tienen dos explicaciones: la arbitrariedad o la responsabilidad. La desigualdad por arbitrariedad es aquella cuyas características no pueden ser controladas por las mismas personas. Esas circunstancias suelen vincularse a la posesión de ciertos bienes o ciertos talentos personales (también la desigualdad puede ser instaurada mediante discriminaciones). Estos estados de cosas son producto de una lotería natural. En este grupo podrían estar las personas discapacitadas. De otra parte, la desigualdad por responsabilidad hace referencia a aquellos estados de cosas resultantes de decisiones tomadas conscientemente por los individuos en quienes repercuten.

Así, el igualitarismo busca que las instituciones del Estado hagan sus mayores esfuerzos por procesar los hechos de la naturaleza de una forma no pasiva, sino buscando aplacar su fuerza, e intentando hacer cargar a los individuos únicamente con las consecuencias que se siguen de sus propias elecciones. Es decir, que los individuos deban asumir el costo de sus elecciones, retomando el vínculo que tiene esta teoría de la justicia igualitaria con el principio de autonomía kantiano.

Hasta aquí, se ha presentado de manera muy sucinta, general y superficial lo que constituye la obra de Rawls. Vale la pena anotar que el mismo Rawls revisó su obra posteriormente, así que ésta contiene la primera y más citada versión de los principios, que replantea después en *Justicia como equidad*, y más adelante en *Liberalismo político*. Las tres obras deben ser estudiadas para un análisis completo del contenido y significado de la justicia en su relación con las instituciones, la cual requiere de principios claros para alcanzar sus fines, y es lo que Rawls llama “sabiduría social”, es decir, que los miembros de la sociedad pretendan equilibrar sus libertades y sus bienes naturales con la estructura básica o sistema económico-social que los rige para producir bienes y servicios diversos.

Como se ha mencionado a lo largo de este apartado, la obra de Rawls ha generado diversas críticas. Gargarella (1999) agrupa las críticas al liberalismo igualitario de Rawls en dos: los que la consideran una teoría insu-

ficientemente liberal, en tanto no es plenamente respetuosa del principio de autonomía (Nozick); y los que la consideran insuficientemente igualitaria (Dworkin, Sen y Cohen) porque falla en determinar de que modo las organizaciones deben organizarse para que las personas no resulten perjudicadas por cuestiones ajenas a su responsabilidad.

### **Insuficientemente liberal**

En el primer grupo de controversias, Nozick (1974) plantea que su crítica a Rawls nace de la teoría libertaria del valor que considera que el hombre es tan valioso -único- que la libertad es el bien mayor, no la igualdad. El individuo es un fin en sí mismo porque puede elegir racionalmente qué hacer. Es dueño de sí mismo. Por eso si el individuo fuera utilizado como medio para otros fines sería un esclavo. La distribución de la riqueza supone usar a la gente como medio para otros fines. La redistribución es injusta, explica Nozick (1974), porque las personas son dueñas de sí mismas y por ende dueñas de lo que producen. Hay justicia si cada uno obtiene lo que tiene a través de un justo título. Por tanto cualquier distribución que resulta del libre intercambio es justa.

### **Insuficientemente igualitaria**

En el segundo grupo, Dworkin, busca precisar aspectos de la *Teoría de la justicia* de Rawls, por ejemplo en lo relacionado con “el modo en que las mismas propone distinguir entre aquellas circunstancias que deben ser consideradas irrelevantes desde un punto de vista moral y aquellas elecciones por las cuales los individuos sean responsabilizados” (Gargarella, 1999:16). Plantea que el utilitarismo no parece garantizar genuinamente aquello que prometió, al decir que las distintas soluciones en juego habrían de evaluarse a partir del impacto que ellos causasen sobre los mismos individuos, lo cual puede resultar compatible con la violación de derechos de minorías en nombre del bienestar general, mayoritario. Dicho de otra manera, hay preferencias cuestionables, por ejemplo, la de las mujeres que por décadas han sido enseñadas como seres inferiores, o de las minorías oprimidas cuyas preferencias están determinadas por las condiciones de opresión.

Rawls, sin lugar a dudas, es un autor fundamental para pensar el tema de la política, el derecho, la moral, todos unidos en una teoría de la justicia, que abre las puertas, y muchas ventanas, para repensar las relaciones entre el Estado, la sociedad, y los ciudadanos, en tiempos donde parecería que los seres humanos no tienen valor en sí mismos, sino que son solamente medios para un fin más grande que sería el desarrollo social.

La teoría de Rawls brinda los fundamentos para repensar el tema de unas políticas justas (tabla 15) y además se constituye en el hilo conductor para el diálogo que queremos establecer, en tanto que se le vinculan otros teóricos, para criticarlo, refinar su obra y avanzar en su pensamiento libertario. Entre los muchos teóricos que se han dedicado a profundizar el trabajo rawlsiano –a favor y en contra– se selecciona a Amartya Sen y a Martha Nussbaum, por considerarlos como los más conocedores de esta obra y quienes retoman sus obras y desarrollan aún más sus reflexiones teóricas y metodológicas. Adicionalmente, porque son los primeros teóricos de la filosofía política en abrir la discusión de la justicia hacia el terreno de la discapacidad y pensar en que significa para las sociedades contemporáneas, ser justos con las personas con discapacidad; Sen lo hizo en el Banco Mundial en 1994 y Nussbaum, en los foros de filosofía política y moral. En la tabla 15 se presentan las nociones básicas de la *Teoría de la justicia* de Jhon Rawls y en tabla 16 su diálogo con la noción de discapacidad.

**Tabla 15.** Las nociones básicas de la *Teoría de la justicia* de Jhon Rawls

Término	En inglés/en español	Definiciones
Principio de libertad	<i>Freedom/</i> Libertad	Cada persona debe tener un derecho igual al más extenso sistema total de libertades básicas compatibles con un sistema similar de libertad para todos.
Principio de diferencia	<i>Diference/</i> Diferencia	Se justifican desigualdades económicas, siempre que beneficien a los desventajados, es decir que no sean injustas.
Posición original	<i>Original position/</i> Posición Original	Los principios de justicia y equidad serían aquellos que unánimemente aceptarían todos los hombres en una hipotética situación.
Velo de ignorancia	<i>Veil of ignorance/</i> Velo de ignorancia	El velo de ignorancia consiste en que cuando las personas eligen los principios de la justicia no saben cuales van a ser sus circunstancias específicas (que posición social ocuparán). Como los principios que emergerán no son diseñados para la ventaja o desventaja de los individuos en un escenario específico, los principios que emergen del velo de la ignorancia pueden ser considerados justos.

Equilibrio reflexivo	<i>Reflexive equilibrium/</i> Equilibrio reflexivo	Es un método por medio del cual se comparan los resultados obtenidos en la posición original, con nuestros juicios particulares.
Bienes primarios	<i>Goods/</i> Bienes	Los “bienes primarios” son caracterizados como aquellos que las personas necesitan, en tanto que ciudadanos libres e iguales, y como miembros plenos de una sociedad, capaces de colaborar con los otros. Posteriormente, en una obra siguiente, los bienes primarios se identifican claramente con los medios para la satisfacción de las «necesidades» de los ciudadanos, -necesidades que han de ser claramente distinguidas respecto a las preferencias y a los deseos.
Consenso superpuesto	<i>Consensus/</i> Consenso superpuesto	Acuerdo sobre la justicia como equidad entre ciudadanos que pertenecen a distintas religiones o visiones filosóficas y concepciones del bien.
Razón pública	<i>Public /</i> Razón pública	La razón común de todos los ciudadanos, presenta el modo en que las limitaciones de la razón pública pueden explicarse atendiendo a conceptos tanto religiosos como no religiosos.
Teoría de la justicia	<i>Theory of Justice /</i> Teoría de la justicia	Colección sistemáticamente articulada de argumentos a favor de un conjunto definido de principios destinados a servir de criterios para la justificación y la crítica de las instituciones fundamentales de la sociedad: de la constitución política y de las estructuras económicas y sociales más importantes. Basada en dos principios, un procedimiento y una posición original.

**Tabla 16.** Las nociones básicas de la *Teoría de la justicia* de Jhon Rawls puesta en diálogo con la noción de discapacidad

<b>Término</b>	<b>Definiciones puestas en diálogo con la concepción de discapacidad</b>
Principio de libertad	Cada PSD debe tener un derecho igual al más extenso sistema total de libertades básicas compatibles con un sistema similar de libertad para todos.
Principio de diferencia	Se justifican desigualdades económicas, siempre que beneficien a las PSD, que son desventajadas, siendo desigualdades no injustas. Por ejemplo el pago de subsidios, asistentes. Adecuaciones, acomodaciones, ajustes, programas de cuidado, programas para cuidadores.
Posición original	Los principios de justicia y equidad serían aquellos que unánimemente aceptarían todos los hombres en una hipotética situación, reconociendo que todos tenemos una condición de discapacidad cuando nacemos y nuevamente en la edad de adultos mayores. Por lo tanto estamos refiriéndonos a una hipotética y real condición universal para todos los hombres y mujeres.

Velo de ignorancia	El velo de ignorancia podrá asumir con mucha facilidad la existencia de un grupo de ciudadanos, quienes de manera natural, debido a la condición humana, experimentan condiciones de dependencia, desventaja, como son los niños(as) y los adultos mayores, condición muy cercana a la experiencia de la discapacidad.
Equilibrio reflexivo	Es un método por medio del cual se comparan los resultados obtenidos en la posición original, con nuestros juicios particulares.
Bienes primarios	Las PSD requieren bienes primarios, vistos como medios generales y específicos, que les permitan satisfacer aquellas necesidades, más allá de sus preferencias y deseos, relacionados con la vida que ellos desean elegir, que desean vivir, como niños, niñas, jóvenes, mujeres y hombres, libres e iguales, miembros plenos de una sociedad, capaces de colaborar con otros en calidad de ciudadanos.
Consenso superpuesto	Independientemente de las distintas religiones o visiones filosóficas y concepciones del bien, se podrá establecer un acuerdo sobre la justicia como equidad entre ciudadanos que consideren la existencia de PSD.
Razón pública	Las limitaciones de la razón pública en torno a la justicia para las PSD pueden explicarse atendiendo a conceptos tanto religiosos como no religiosos.
Teoría de la justicia referida a PSD	Colección sistemáticamente articulada de argumentos a favor de un conjunto definido de principios destinados a servir de criterios para la justificación y la crítica de la inclusión social de la PSD mediante la participación activa de las instituciones fundamentales de la sociedad: de la constitución política y de las estructuras económicas y sociales más importantes. Basada en dos principios, un procedimiento y una posición original.

## AMARTYA SEN: IMPULSOR DE LA CREACIÓN DE LA VENTANA DE LA JUSTICIA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

*Los bienes primarios son medios para alcanzar libertades, mientras que las capacidades son expresiones de las libertades en sí mismas.*

Sen, 1989:48

Amartya Sen es un economista indio, que ganó el premio Nobel de Economía en 1994 y tiene una amplia producción teórica en la lucha contra la opresión de las mujeres y las hambrunas en el mundo. Sus principales obras son *¿Equity for what?* (1983), *Commodities and capabilities* (1985), *Calidad de vida*, con Martha Nussbaum (1994).

En 1985 escribe *Commodities and capabilities* en el cual se pregunta sobre cómo medir el bienestar individual y analiza cuatro enfoques convencionales los cuales le parecen muy insatisfactorios en tanto no logran dar

cuenta del bienestar individual. El problema, anota él, es que los deseos y capacidades para ser felices se adaptan muy fácilmente a las expectativas de los individuos. Ejemplifica esta afirmación anotando que una persona pobre puede ser feliz, al igual que alguien que tenga ingresos económicos altos, pero esto no significa que los dos tengan bienestar.

Desde este enfoque realiza varias críticas a la *Teoría de la justicia* de Rawls, particularmente aquellas relacionadas con la concepción de bienes primarios y libertades. Dichas críticas se constituyen precisamente en la consolidación del continuo de filosofía política que se recoge en el presente libro, asumiendo que los constructos teóricos no solo se desarrollan en virtud de los puntos comunes, sino también de las diferencias y finalmente de los diálogos que se generan.

Sen comienza planteando que en la medida en que el desarrollo tiene que ver con el logro de una “vida mejor”, se debe enfatizar más en la naturaleza —que en la forma— de la vida que lleva la gente. Plantea anotando que en lugar de *bienes primarios* se retome el concepto de *capacidades humanas*. De entrada reconoce que la palabra capacidad, término traducido del inglés *capability* (capacidad), genera controversia. En sus orígenes se definió como la *habilidad de una persona para hacer actos valiosos, o alcanzar estados para ser valiosos*. Se eligió esta expresión para representar las combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser: los distintos funcionamientos (*doings*) que puede lograr. Cuando se aplica el enfoque sobre la capacidad a la ventaja de una persona, lo que interesa es evaluarla en términos de su habilidad real para lograr funcionamientos (*doings*) que son catalogados como valiosos por parte de los individuos. Este enfoque plantea que los conjuntos de las capacidades individuales deben ser considerados como una parte indispensable y central de la base de información pertinente para evaluar la ventaja social —para la evaluación totalizadora, así como para la elección de las instituciones y de la política—.

Este enfoque es explícito en marcar sus distancias con otros enfoques que usan otra información, por ejemplo la utilidad personal (que se centra en los placeres, la felicidad o el deseo de la realización); la opulencia absoluta o relativa (que se concentra en los paquetes de bienes, el ingreso real o la riqueza real); la evaluación de las libertades negativas (que se concentra en la ejecución de procesos para que se cumplan los derechos de libertad y las reglas de no interferencia); las comparaciones de los

medios de libertad (por ejemplo, la que se refiere a la tenencia de “bienes primarios”, como en la *Teoría de la justicia* de Rawls) y la comparación de la tenencia de recursos como una base de igualdad justa (como en el criterio de la “igualdad de recursos” de Dworkin). Aunque no es el interés de esta sección explicar cada uno de ellos, si es importante anotar que todos ellos contienen una manera de entender el desarrollo y el bienestar humano y las formas de medirlo.

El enfoque de las capacidades ha sido ampliamente discutido, ampliado, usado o criticado lo cual ha puesto de manifiesto, de una parte sus grandes bondades conceptuales, y de otra, sus debilidades operacionales. Por todo esto el propio Amartya Sen se ha dedicado a aclarar, lo que él define como las malas interpretaciones de su enfoque.

### **¿En qué consiste el enfoque? Los funcionamientos y las capacidades**

La noción más básica se refiere a los *funcionamientos*. Éstos representan partes del estado de una persona: en particular, las cosas que logra hacer o ser al vivir. Las capacidades de una persona reflejan las combinaciones alternativas de los funcionamientos que ésta pueda lograr, entre los cuales puede elegir de una colección. El enfoque se basa entonces, en una visión de la vida en tanto combinación de varios “quehaceres (*doings*) y seres (*beings*)”, en los que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Algunos funcionamientos son elementales, tales como estar bien alimentado, tener buena salud, entre otros. (Sen, 1985a; 1992; 1993:39, 1999).

Otros funcionamientos pueden ser más complejos y ampliamente apreciados, tales como alcanzar la autodignidad, integrarse socialmente, tener un prestigio y ser reconocido. No obstante lo anterior, los individuos pueden diferir mucho entre sí en la ponderación que le dan a estos funcionamientos y a la valoración de las ventajas individuales y sociales.

No se puede evitar el problema de la evaluación al seleccionar una clase de funcionamientos para describir y estimar las capacidades. Así el tema de la necesidad de seleccionar y discriminar no es un obstáculo ni una dificultad insalvable para la conceptualización del funcionamiento y de la capacidad.

Sen cuestiona el manejo que se ha dado tradicionalmente a la evaluación de la calidad de vida, en los tres grandes abordajes: el que se realiza sobre la base de las mercancías que posee y usa la gente; otro, el que lo determina a partir de la “utilidad” (como la entienden los neoclásicos y que califica de “métrica del placer”) que otorgan los bienes y servicios, y que finalmente también se sustenta en indicadores cuantitativos de las mercancías a que acceden las personas; y un tercero, el de las capacidades humanas.

En este enfoque de las capacidades humanas, los individuos son analizados en su rol dual, ya no solo como medios primarios de toda la producción, perspectiva tradicional de los estudios del desarrollo económico, sino como agentes, beneficiarios y adjudicatarios del progreso (Schuldt, 2004). Por todo esto afirma que “El proceso de desarrollo económico se debe concebir como la expansión de las ‘capacidades’ de la gente. Este enfoque se centra en lo que la gente puede hacer y el desarrollo se ve como un proceso de emancipación de la obligada necesidad de ‘vivir menos o ser menos’” (Sen, 1983:1115).

Este planteamiento busca evitar que se confundan medios y fines, ya que comúnmente, se olvida que la vida de las personas debe ser la preocupación principal de una teoría económica y que la producción y la prosperidad materiales son solamente instrumentos para sostener la vida de las personas.

En el abordaje tradicional se ha demostrado, según Sen: “Que los niveles de ingreso o de utilidad o de satisfacción de necesidades básicas no necesariamente aseguran altos niveles cualitativos de vida, aunque puedan estar relacionados —y, en algunos casos, incluso, perversamente— con éstos. De lo que se trata, por tanto, es de “Evaluar el cambio social en términos de la riqueza de la vida humana resultante de él” (Sen, 1989:43).

Pero, dado que la propia noción de calidad de la vida humana es una cuestión compleja, se requiere desarrollar conceptos adicionales para plasmar la nueva visión con mayor precisión. Es en este punto donde el trabajo teórico de Sen se diferencia de otro abordaje cercano, el del chileno Manfred Max Neef (1993), donde surge un distanciamiento, ya que el centro de análisis de Sen, no son las necesidades y los logros, sino el potencial para lograr su cobertura.

Es importante destacar que a lo largo de su obra, Sen menciona a la población discapacitada, lo cual hace visible la existencia de estas personas en la perspectiva del desarrollo humano. (Sen, 1999:60, 62, 80, 88, 130, 133).

Sen desarrolla un conjunto de conceptos no convencionales para construir su propia perspectiva del desarrollo humano, donde la persona humana se encuentra en el centro de análisis y preocupaciones del autor “(...) Las dotaciones son solamente medios para el bienestar y la libertad, pero no reflejan la naturaleza de las vidas que las personas que están involucradas pueden alcanzar” (Sen, 1989:53).

Sen conceptúa la vida humana como un conjunto de “haceres y seres” (*“doings and beings = functionings”*), que configuran las realizaciones o funcionamientos. En ese proceso, algunas variables, como la educación y la salud, son determinantes directos de la capacidad humana, mientras que otras son instrumentales, tales como la productividad industrial, el desarrollo tecnológico, entre otros.

Para este autor: “Las cosas que la gente valora hacer o ser pueden ser muy diversas y las capacidades valorables varían de libertades tan elementales como estar libres de hambre o de subalimentación hasta habilidades tan complejas como las de alcanzar el autorespeto o la participación social” (Sen, 1989:53). Es así como resalta que las posibilidades de transformación de bienes y servicios (a partir de los *entitlements* o derechos) en realizaciones o funcionamientos varían de persona a persona, según sus capacidades. En ese sentido a la persona se la concibe en forma más dinámica y con un potencial propio, más que como un ente pasivo, que solo recibe o consume o disfruta, como en las concepciones económicas tradicionales. Aquí, no solo se reconocen los logros, sino también y, especialmente, las libertades de acción, es decir que, para Sen es la propia libertad la que importa y no los medios por los cuales es lograda. (Sen, 1989).

Su obra se desprende de Aristóteles, pasa por Adam Smith, hasta llegar a Marx. El argumento básico radica en concebir la calidad de vida en términos de actividades que se valoran en sí mismas y en la capacidad de alcanzar estas actividades. Es por esto que discute la importancia de las *realizaciones* y de la *capacidad de funcionar* como determinantes del bienestar. El éxito de la vida humana se observaría en términos del logro de las actividades humanas necesarias o realizaciones.

Si la vida se percibe como un conjunto de *haceres y seres* (es decir, de capacidades) que es valorado por sí mismo, el ejercicio dirigido a determinar la calidad de la vida se interesará por evaluar estas *capacidades* y la *capacidad para funcionar*. Los elementos constitutivos de la vida son vistos aquí como una combinación de varios tipos de *capacidades* (en que la persona es *activa* y no *pasiva*), tales como –entre las más elementales– la de escapar a la morbilidad y la mortalidad, estar bien alimentado, realizar movimientos usuales, etc., o –para ir a niveles más sofisticados– lograr el auto respeto, tomar parte de la vida en comunidad y aparecer en público sin vergüenza (en todas las sociedades se valora esto, pero el conjunto específico de mercancías necesarias para alcanzarlo, a través de *satisfactores*, varía en tiempo y espacio. (Schuldt, 2004).

En pocas palabras, la idea de este enfoque, para Schuldt, consiste en que las “capacidades” son constitutivas del ser de una persona y una evaluación del bienestar de una persona tiene que adoptar la forma de una determinación de estos elementos constitutivos. De ahí que la *capacidad* refleje la libertad de la persona de elegir entre diferentes formas de vida. Este aspecto es fundamental en este enfoque de las capacidades humanas. Solo se observan las capacidades cuando se tienen las libertades para elegir de una amplia gama de posibilidades de vidas posibles; a mayor gama de opciones mayor posibilidad de desplegar las capacidades.

Aplicado a los campos de la educación, la vivienda, la salud, etc., esto resulta aún más evidente. De ahí que el concepto de desarrollo no se pueda limitar únicamente a la consideración de tales medios materiales, sino que debería tomar en cuenta, sobre todo, las capacidades (*capabilities*) que cada persona o familia alcanza a partir de ellos. Sen ha insistido que, la medida del Producto Interno Bruto (PIB) apenas mide parte de la cantidad de los medios de vida o bienestar que poseen los individuos (y aún eso muy imperfectamente), pero ello nada dice de lo que la gente obtiene o extrae de tales bienes y servicios, lo que hace con ellos y cómo ese proceder los enriquece en cuanto seres humanos, dados sus fines y características personales (Sen, 1989).

“Los bienes primarios son medios para alcanzar libertades, mientras que las capacidades son expresiones de las libertades en sí mismas” (Sen, 1989:48). Aquí se enfatiza el ser y hacer (y, por tanto, la libertad), más que

el tener, de la persona humana. De manera que el bienestar de una persona dependería de una evaluación de sus realizaciones.

Con este tipo de enfoque se posibilitan nuevas vías para concebir y alentar el desarrollo, desde una perspectiva conceptual, percibiéndose que lo más importante en tales procesos —más que solo los medios materiales, las *utilidades* o la satisfacción de *necesidades básicas*— radica en la promoción de las capacidades, las realizaciones y los derechos de la persona humana (Sen, 1989).

Éste autor resiente que las principales escuelas del pensamiento en teorías de justicia han tendido a olvidar, desconocer o ignorar el tema de la discapacidad, a sesgar las políticas prácticas, e incluso han contribuido a ignorar el sentimiento de fracaso en la obligación social hacia la población con discapacidad. Considera que este tema debe ser obligado, de manera general para la ética y de manera particular para la justicia.

En conclusión, Sen propone que el foco de análisis sean las capacidades, más allá de los funcionamientos; que el objetivo del desarrollo sean las personas. También propone que cuando se hable del desarrollo en su nivel micro, se incorpore el concepto de capacidades y realizaciones como elemento indispensable de la perspectiva alternativa más centrada en el desarrollo humano (Schuldt, 2004).

Este enfoque resignifica el concepto de desarrollo, en tanto que nos lleva a repensar el desarrollo *como el proceso por medio del cual se amplían y profundizan las capacidades humanas*. Las nociones básicas de su enfoque son dotaciones, capacidades, funcionamientos y calidad de vida (tabla 17). El diálogo de estas nociones básicas con la noción de discapacidad se presenta en la tabla 18.

**Tabla 17.** Las nociones básicas del enfoque de las capacidades de Amartya Sen

<b>Término</b>	<b>En inglés</b>	<b>Definiciones</b>
Dotaciones	<i>Endowments</i>	El conjunto de posesiones o propiedades iniciales con que cuenta una persona (o familia), tales como su fuerza de trabajo, tierras, herramientas, bienes, dinero.
Derechos	<i>Entitlements</i>	“Conjunto de mercancías entre las que una persona puede elegir un subconjunto”, permiten “relacionar el dominio real sobre bienes y servicios de una persona o familia con las reglas de los mismos en ese sistema y la posición real de la persona o familia en el sistema (por ejemplo: la propiedad o dotación iniciales). Esta forma de enfocar el problema contrasta con otras que evitan la cuestión del dominio, dando por hecho de una manera general la disponibilidad de los bienes para su distribución entre la población”. Se puede realizar conversión por el autoconsumo de la familia o por un intercambio de las dotaciones iniciales con la naturaleza (producción) o con otras personas (a través del comercio, entendido éste como <i>exchange entitlement</i> .
Capacidades	<i>Capabilities</i>	Son las variadas combinaciones de funcionamientos (haceres y seres) que una persona puede lograr. Son también las habilidades para lograr algo y, más específicamente, son las oportunidades efectivas que posee la persona respecto al tipo de vida que se puede llevar.
Funcionamientos	<i>Functionings</i>	Las diversas cosas que una persona puede valorar ser o hacer
Funcionamientos alcanzados	<i>Achieved functionings</i>	Los funcionamientos están referidos a las diferentes condiciones de vida que son (o pueden ser) alcanzadas por las personas.
Agencia	<i>Agency</i>	La habilidad para perseguir metas que uno valora y las razones que tiene para valorarlas.
Calidad de vida	<i>Quality of life</i>	Si la vida es percibida como un conjunto de ‘haceres y seres’ que son valorados, el ejercicio de evaluar la calidad de vida debe adoptar la forma de evaluación de estos funcionamientos y la capacidad de funcionar. Este ejercicio no puede realizarse centrándose simplemente en las mercancías y los ingresos que contribuyen a esos haceres y seres, como sucede en la contabilidad basada en mercancías para evaluar la calidad de vida (implicando una confusión entre medios y fines.

**Tabla 18.** Las nociones básicas del enfoque de las capacidades de Amartya Sen en diálogo con la noción de discapacidad

Término	Definiciones ajustadas a discapacidad
Dotaciones	El conjunto de posesiones o propiedades iniciales con que cuenta una persona con discapacidad (o familia), tales como su fuerza de trabajo, tierras, herramientas, bienes, dinero.
Derechos	Conjunto de mercancías entre las que una persona con discapacidad puede elegir un subconjunto”, permiten “relacionar el dominio real sobre bienes y servicios de una persona con Discapacidad o su familia con las reglas de los mismos en ese sistema y la posición real de la persona o familia en el sistema (por ejemplo: la propiedad o dotación iniciales). Esta forma de enfocar el problema contrasta con otras que evitan la cuestión del dominio, dando por hecho de una manera general la disponibilidad de los bienes para su distribución entre la población”.
Capacidades	Son las variadas combinaciones de funcionamientos (haceres y seres) que una persona con discapacidad puede lograr. Son también las habilidades para lograr algo y, más específicamente, son las oportunidades efectivas que posee la persona con discapacidad respecto al tipo de vida que se puede llevar.
Funcionamientos	Las diversas cosas que una persona con discapacidad puede valorar ser o hacer.
Funcionamientos alcanzados	Los funcionamientos están referidas a las diferentes condiciones de vida que son (o pueden ser) alcanzadas por las personas con discapacidad.
Agencia	La habilidad para perseguir metas que uno valora y las razones que tiene para valorarlas.
Calidad de vida	Si la vida es percibida como un conjunto de ‘haceres y seres’ que son valorados, el ejercicio de evaluar la calidad de vida debe adoptar la forma de evaluación de estos funcionamientos y la capacidad de funcionar de las personas con discapacidad. Este ejercicio no puede realizarse centrándose simplemente en las mercancías y los ingresos que contribuyen a esos haceres y seres, como sucede en la contabilidad basada en mercancías para evaluar la calidad de vida.

## **MARTHA NUSSBAUM: LA ARQUITECTA DE LA VENTANA DE LA JUSTICIA PARA LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS**

Martha Nussbaum, nació en Nueva York en 1947. Su obra se refiere a la filosofía política, del derecho y ética. Enseñó filosofía y letras clásicas en Harvard en los años setenta y a principios de los ochenta, antes de trasladarse a la Universidad de Chicago. Unas de sus obras más reconocidas son: *The quality of life, con Amartya Sen* (1993; traducida al español en 1994); *Women and human development*. (2000; traducida al español en el 2002); *Capabilities and disabilities: Justice for mentally retarded citizens* (2003); *Frontiers of justice. Disability,*

*nationality, species membership*. (2006; traducida al español en 2007). Rescata toda la obra aristotélica, especialmente la ética y la moral. Ha realizado un trabajo importante a favor de los derechos de las mujeres y de la relación entre la noción de desarrollo humano y la calidad de vida de las mujeres.

Durante los ochenta, Nussbaum comenzó una labor en colaboración con el economista Amartya Sen en temas relacionados con el desarrollo y la ética, publicando *The quality of life* (1993). En conjunto con Sen, desarrollaron el enfoque de “capacidades”. Este enfoque contrasta con los acercamientos teóricos que se habían hecho sobre el desarrollo hasta ese momento, y rescata la noción de capacidades como aquellas opciones que tienen las personas para elegir la vida que consideran valiosa de vivir. Para estos autores el desarrollo se refiere menos a los bienes económicos que podemos tener que al tipo de cosas que podemos hacer con nuestras vidas: El desarrollo se concibe como **expansión de las libertades**. La calidad de vida está vinculada al acceso al bienestar y al ejercicio de las libertades individuales y políticas. La **agencia** –o **razón práctica**– constituye una capacidad fundamental, en tanto alude a la posibilidad del individuo de **elegir por sí mismo el modo de vida que tenga razones para valorar**. (Sen y Nussbaum, 1994). Nussbaum ha continuado trabajando en lo que se denomina hoy el Enfoque de las Capacidades Humanas, adicionando algunos aspectos originales e impulsando la aplicación de esta concepción a través de la Human Development and Capability Association (HDCA).

Su última obra *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership* (2005), traducida al español como *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión* (2007) ha generado grandes controversias y es la que mayores aportes hace al estudio de la perspectiva de justicia para la población con discapacidad. Sin lugar a dudas, en el continuo teórico que se está presentando sobre la justicia para la población discapacitada, el trabajo de esta filósofa, emerge como el aporte más específico y evolucionado, en diálogo con los dos autores anteriores, ya sea para criticarlos, ampliar sus nociones o construir sobre sus desarrollos. Martha Nussbaum, alumna distinguida de Rawls, retoma su obra –y la de Sen– y elabora una propuesta alrededor de la discapacidad y la justicia, animada por el reconocimiento de que la *Teoría de la justicia* de Rawls tiene varias deudas con la población discapacitada, las cuales intenta superar mediante la aplicación del enfoque de las capacidades humanas.

## **El enfoque/modelo de las capacidades humanas**

Retomando las síntesis de los principales fundamentos de este enfoque, elaborado inicialmente por Sen y desarrollado por Nussbaum, ha sido acogido por la Human Development and Capability Association, la idea principal es que los arreglos sociales deben buscar la expansión de las capacidades de las personas y su libertad para promover y lograr aquellos “seres” y “quehaceres” que consideran valiosos. El enfoque maneja tres categorías: funcionamientos, capacidades y agencia, todos ellos derivados de Sen y enriquecidos por Nussbaum.

### **Funcionamientos**

Como se planteó en la sección anterior, son aquellas actividades y estados que permiten el bienestar de las personas tales como tener un cuerpo saludable, una amistad cariñosa, una mente educada, un buen trabajo. Los funcionamientos están relacionados con los bienes y los ingresos y describen lo que una persona es capaz de ser y lograr.

Cuando una persona tiene una necesidad básica (dotación) de comida, ella disfruta el estar bien alimentado. Debido a que los funcionamientos son aspectos de la realización humana, algunas realizaciones pueden ser básicas (estar alimentado, estar vestido) y otras pueden ser más complejas (como tocar un piano de forma virtuosa). Es así como, los funcionamientos son las diversas cosas que las personas pueden valorar hacer o ser (“*doings*” o “*beings*”).

### **Capacidades**

Son las variadas combinaciones de funcionamientos (seres y haceres) que una persona puede lograr. Es por lo tanto, un conjunto de vectores de funcionamientos que reflejan lo que la persona es capaz de elegir libremente entre un tipo de vida u otro, seleccionadas de entre aquellas vidas posibles.

### **Agencia**

Es la habilidad para lograr las propias metas que uno considera valiosas. Las capacidades son las combinaciones alternativas de funcionamientos que le son posibles de lograr a una persona. De otra manera, son también

las libertades sustanciales que él o ella disfrutan para llevar el tipo de vida que él o ella consideran valiosa. Las capacidades son oportunidades de libertad. Así como una persona con mucho dinero en su bolsillo puede salir al supermercado y comprar diferentes cosas; también así una persona con muchas capacidades puede disfrutar de muchas actividades, buscando diferentes estilos de vida. Por esta razón el conjunto de capacidades ha sido comparado con un paquete de presupuesto. Las capacidades muestran las oportunidades reales que se abren para esta persona. Tanto la definición de funcionamientos como de capacidades incluyen solamente las posibilidades que las personas consideran valiosas.

### ***¿Cuáles son las capacidades que se deben promover?***

Ante esta pregunta hay divergencia entre Sen y Nussbaum. El primero plantea que no puede existir una lista de capacidades estándar, el listado debe ser construido y ajustado permanentemente dependiendo de la finalidad del ejercicio, ya sea con un grupo de diseñadores, una comunidad, entre otros.

De otra parte, Martha Nussbaum propuso una lista de diez capacidades que pueden constituirse en los principios constitucionales, cuya importancia radica en que permite preguntarse cuáles son las capacidades que consideramos fundamentales y disfrutamos y a las cuales queremos darles mayor prioridad. Nussbaum difiere de Sen al considerar que si es necesario ofrecer una lista básica de capacidades, vista como un listado provisorio, con las capacidades básicas que deberían ser aseguradas a cada persona en virtud de su dignidad humana:

- 1) **Vida.** Toda persona debería ser capaz de llevar una vida de una duración normal.
- 2) **Salud corporal.** Tener adecuadas condiciones de salud, alimentación y vivienda.
- 3) **Integridad corporal.** Gozar de libertad de movimientos y seguridad.
- 4) **Sentidos, imaginación y pensamiento.** Recibir una educación que permita desarrollar estas capacidades y un ambiente de libertad para manifestar gustos y creencias.

- 5) **Emociones.** Capacidad de amar, de estar agradecido en las diversas formas de asociación humana.
- 6) **Razón práctica.** Ser capaz de formular una concepción del bien y un plan de vida.
- 7) **Afiliación.** Capacidad de vivir con otros, de establecer relaciones sociales, de ser respetado y *no discriminado*.
- 8) **Otras especies.** Ser capaz de respetar a los animales, las plantas y demás especies del mundo natural.
- 9) **Juego.** Ser capaz de jugar y reír.
- 10) **Control sobre el propio ambiente.** Gozar de oportunidades de participación.

Para la autora estos principios no son exhaustivos ni agotan las capacidades humanas, pero son un buen punto de partida de una discusión necesaria para construir un mundo donde todos los seres humanos gocen de las capacidades para una vida digna.

### **El modelo de las capacidades humanas y la población discapacitada: un asunto no resuelto**

A continuación se presenta su más importante desarrollo en materia de justicia para los población discapacitada, denominada *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership* (2006), traducida al español, como *Fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*, en el 2007, la cual además de introducir los tres grandes problemas no resueltos de la *Teoría de la justicia* de Rawls, establece diálogo y discusiones con su maestro Rawls y su colega Sen. Esta obra logra hibridar, compaginar, articular los insumos anteriores y nos consolida una teoría para tratar el tema que nos ocupa, el de las políticas justas para la población infantil con discapacidad.

El *modelo o enfoque de las capacidades humanas*, como se ha venido mencionando, es un desarrollo que da continuidad al trabajo que inició con Sen (1994), en el cual cuestionan como medir la calidad de vida de las personas, en función no solo del ingreso económico sino de muchos otros aspectos. Se acepta la profunda complejidad de valorar la calidad de vida

humana, distanciándose de los enfoques que se centran en solo las cifras y los indicadores económicos, al igual que los debates sobre la calidad de vida que se han centrado en el análisis de la utilidad, ya sea como felicidad, satisfacción de deseos y preferencias. “El alcance del enfoque de las capacidades permite enriquecer conceptos claves como el desarrollo humano, los derechos humanos, el sentido de la igualdad, las necesidades básicas, la calidad de vida, el capital humano y la renta básica de ciudadanía, aspectos que preocupan a la ética social y a la filosofía política en general” (Arrieta, 2009:4).

No obstante la gran divulgación y reconocimiento obtenido por este enfoque, asumido por las Naciones Unidas para elaborar el Informe de Desarrollo Humano, la autora resiente que todavía las políticas públicas siguen girando alrededor de los conceptos clásicos de ingresos y recursos, desconociendo los otros desarrollos de la filosofía política. Nuevamente se advierte la dificultad en operacionalizar el enfoque en las políticas públicas existentes.

En su propuesta, Nussbaum parte de revisar detenidamente lo que las personas pueden ser y hacer para construir criterios apropiados para valorar la calidad de vida. “la capacidad de una persona depende de la libertad que tiene para llevar a cabo determinada clase de vida” (Nussbaum, 2007:18). Ella relaciona libertad, capacidad y calidad de vida, desde la observancia de las opciones que se tienen para vivir y no solo de los recursos materiales, ni de los ingresos. Este aspecto es fundamental ya que de inicio nos sitúa en una plataforma ontológica, epistemológica y metodológica distinta al abordaje tradicional de la filosofía.

Ella, al igual que Amartya Sen, se inspira principalmente en el trabajo de Aristóteles sobre la prosperidad y la calidad de vida, y en la obra de libertades básicas de Adam Smith (1784; 2005). Para Nussbaum, el origen de la economía se encuentra en la necesidad de estudiar la valoración de las oportunidades que tienen los individuos para vivir bien y de los factores causales que inciden en ellas. Plantea que como se ha concebido en el contrato social existen serios problemas para el caso de la discapacidad, ya que se asume de partida que todos los que participan están en igualdad de condiciones, de capacidades y productividad, desconociendo las condiciones de quienes por diversas circunstancias no sean productivos económicamente.

Inicia planteando que cada persona es un fin en sí mismo y como tal debe ser el sujeto primario de la política justa y las políticas deben responder a todos y cada uno de los sujetos en particular. En cercanías con el liberalismo reclama la individualidad, la libertad y la elección como capacidades altamente valoradas. Nussbaum sugiere que la teoría liberal debe ser revisada en sus más tradicionales puntos de partida: en la noción kantiana de persona, en la medida de Hume de circunstancias de justicia, y en la idea contractualista de la ventaja mutua como el propósito de la cooperación social”. (2007:221). Estas revisiones permitirían incluir a la persona con discapacidad, en sus análisis y reflexiones.

La noción kantiana de persona debe revisarse dado que todos los seres no son racionales, o no debe ser esa la condición para lo humano, sino que por el solo hecho de ser humano debe ser visto como tal sin pedírsele que tenga ciertos requisitos. Su concepción política de persona plantea que los seres humanos son criaturas temporalmente vulnerables, tanto capaces como necesitados, discapacitados de muchas maneras y “En necesidad de una rica pluralidad de actividades de vida” (Nussbaum, 2007:221).

“No necesitamos ganarnos el respeto de los demás siendo productivos. Podemos basar nuestra apelación en la dignidad misma de nuestras necesidades humanas. La sociedad está unida por un amplio abanico de afectos y compromisos, solo algunos de los cuales tienen que ver con la productividad. La productividad es necesaria, e incluso buena; pero no es la finalidad principal de la vida social” (Nussbaum, 2007:167).

Este aspecto es muy importante para la inclusión de las Personas PCD en tanto son incluidas, *per se, a priori*, sin necesidad de que deban cumplir con ciertos requisitos para ser incluidos y gozar de la aceptación social. De hecho reconoce inconveniente esta concepción de persona que centra su meta en la cooperación social. “El propio compromiso de Kant con este modelo parece estar en algunos aspectos profundamente en tensión con la intuición central de su teoría moral, a saber, que cada persona debe ser tratada como un fin, y no como un medio para los fines de otros” (Nussbaum, 2007:223). Esto quiere decir que las personas son fines en sí mismo, solamente por ser personas, independientemente de sus condiciones particulares.

Con relación a las circunstancias de la justicia resalta el hecho que nadie es completamente independiente, siempre somos dependientes de

manera temporal y parcial, así que es importante resaltar la importancia del cuidado en tiempos de dependencia. Además del cuidado, también necesitamos libertad y oportunidades, la posibilidad de construir un proyecto de vida que valoremos, la posibilidad de aprender, tener amistades y otras relaciones que son escogidas y no dadas (Nussbaum, 2007).

Nussbaum también cuestiona la noción de contrato social que se sujeta a la reciprocidad del intercambio, a la posibilidad de la retribución productiva, particularmente económica. Aspira a construir un liberalismo que rechace las jerarquías, las diferencias y funde la sociedad en los vínculos de cooperación, entendida como una actividad múltiple y compleja, que incluye el amor, el respeto por lo humano y la pasión por la justicia, así como la búsqueda de la ventaja (Nussbaum, 2007).

“Una sociedad decente debe organizar el espacio público, la educación, y otras áreas relevantes de la política pública para incluir la vida de personas con discapacidades, dando a los cuidadores todas las capacidades de nuestra lista y a todos los discapacitados, o a la mayoría de ellos como sea posible” (Nussbaum, 2007:223).

Esta autora critica la noción clásica de Locke cuya idea de un contrato es aquella acordada en una situación inicial imaginaria por personas “libres, iguales e independientes”, la cual considera bastante inconveniente para las personas con discapacidad, -especialmente la mental o severa-, dado que no ponen en consideración el hecho de que no son iguales, en la mayoría de los casos; son dependientes y gozan de una mínima libertad, si es que tienen alguna. (Nussbaum, 2007:33):

No hay ninguna doctrina del contrato social, sin embargo, que incluya a las personas con graves y raras deficiencias físicas y mentales en el grupo de los que deben escoger los principios políticos básicos. Como es sabido, en la mayoría de las sociedades modernas se consideraba hasta hace poco que estas personas simplemente no formaban parte de la sociedad. Eran excluidas y estigmatizadas; ningún movimiento político las representaba. Las personas con graves deficiencias mentales, en particular, no recibían ningún tipo de educación. Eran escondidas en instituciones o abandonadas a la muerte por falta de asistencia; nunca fueron consideradas parte de la esfera pública. No es ninguna sorpresa, pues, que los pensadores clásicos del contrato social no imaginaran que pudieran participar en la elección de los principios políticos, ni

tampoco que estuvieran dispuestos a suscribir ciertas premisas fundacionales (por ejemplo, una igualdad aproximada de poder así como de capacidad física y mental) que excluían por principio a estas personas del estadio fundacional inicial. La situación empeoró aún más en el siglo XIX, tal como ha documentado Michel Foucault en el caso de la locura; anteriormente, las exclusiones eran menos severas y muchas personas con discapacidades sustanciales podían desempeñar papeles relevantes en la vida pública. Consideremos el caso de Julio César, que padecía epilepsia; el emperador Claudio, con una capacidad de movimientos muy deficiente y con otras discapacidades de naturaleza incierta; el filósofo Séneca, que padecía varias dolencias crónicas y discapacitantes, tal como él mismo explica, y que era, sin embargo, regente de un imperio. Sin duda podrían encontrarse ejemplos paralelos en otras épocas y culturas.

Continua afirmando que debemos crear una sociedad más justa, no porque las personas vayan a producir más sino porque los seres humanos tenemos otros motivos para hacerlos, por el amor, por la justicia, porque nos unen lazos de solidaridad. Anota insistentemente que –infortunadamente– las teorías del contrato social nos han influenciado mucho y nos dan una imagen, basada en la contribución productiva, de lo que debería ser la sociedad.

A manera de síntesis, la tabla 19 presenta las nociones básicas de la Teoría de la Justicia de Martha Nussbaum y la tabla 20 el diálogo de dichas nociones con la discapacidad.

**Tabla 19.** Las nociones básicas de la teoría de la justicia de Martha Nussbaum

<b>Término</b>	<b>En inglés</b>	<b>Definiciones</b>
Contrato social	<i>Social Contract</i>	Las partes no salen del estado de naturaleza solamente para obtener un beneficio mutuo, sino por los vínculos de cooperación, amor y solidaridad que une a los seres humanos. Critica la versión clásica.
Teoría de la dependencia	<i>Theory of de Dependency</i>	Los seres humanos, como parte de nuestra naturaleza, somos temporalmente dependientes y requerimos cuidados. La dependencia es una condición natural inherente a la condición humana, tanto así que dos estadios de nuestra vida están determinados por ella: la infancia y la tercera edad.
Noción de persona	<i>Notion of person</i>	La persona no es un medio sino un fin en sí misma. No se basa en su habilidad cognitiva o racional. Es el centro de la justicia política.

Cooperación	<i>Cooperation</i>	El proceso mediante el cual los seres humanos se preocupan por realizar intercambios positivos para procurar el bienestar mutuo y del colectivo.
Enfoque de Capacidades	<i>Capabilities</i>	El enfoque de las capacidades es una doctrina política acerca de los derechos básicos, no una doctrina moral comprehensiva. Se limita a especificar algunas condiciones necesarias para que una sociedad sea mínimamente justa, en la forma de un conjunto de derechos fundamentales para todos los ciudadanos, los cuales se pretenden implícitos en las nociones mismas de la dignidad humana y de una vida acorde con la dignidad humana. El enfoque de las capacidades es una variante del enfoque de derechos humanos. Incluso busca ir más allá en tanto que es más universal.
Lista de capacidades	<i>List of capabilities</i>	Propone una lista de 10 capacidades básicas para iniciar el análisis de la calidad de vida. Es como una lista de garantías constitucionales, análoga a la sección de Derechos Fundamentales de la Constitución. Tales derechos deberían implementarse luego a través de la acción legislativa y judicial.
Vida Digna	<i>Life with Dignity</i>	El enfoque de las capacidades opera con una lista que es la misma para todos los ciudadanos, y parte de la noción de un umbral para todas las capacidades, concebido como un mínimo por debajo del cual no es posible una vida digna

Hasta aquí se ha presentado al lector el continuo de tres voces que proponen, argumentan y enuncian lo que debería ser una perspectiva de justicia. Unos más que otros, se acercan al asunto de los población discapacitada, sin embargo *entre* los tres han tejido una urdimbre conceptual suficiente para poder vislumbrar desde ahí lo que acontece con la normatividad colombiana en materia de discapacidad para la población infantil y juvenil. La siguiente sección se dedica a problematizar mediante las hipótesis de trabajo, los vacíos que esta normatividad tiene desde lo que han planteado John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum, adicionando otros ecos del *campo de estudios de discapacidad (disability studies)* y del *campo de la salud pública*. (Ver esquema general del estudio para ubicación del lector).

**Tabla 20.** Las nociones básicas de la teoría de la justicia de Martha Nussbaum en diálogo con la discapacidad

Término	Definiciones ajustadas a discapacidad
Contrato social	Las partes no salen del estado de naturaleza solamente para obtener un beneficio mutuo, sino por los vínculos de cooperación, amor y solidaridad que unen a los seres humanos.
Teoría de la dependencia	Los seres humanos, como parte de nuestra naturaleza, somos temporalmente dependientes y requerimos cuidados. La dependencia es una condición natural inherente a la condición humana, tanto así que dos estadios de nuestra vida están determinados por ella: la infancia y la tercera edad. Así las PSD son miembros reconocidos por la sociedad como parte de la misma.
Noción de persona	La persona no es un medio sino un fin en sí misma. No se basa en su habilidad cognitiva o racional. Es el centro de la justicia política. Las PSD merecen todo el reconocimiento de su condición humana, independientemente de sus características particulares o sus limitaciones.
Cooperación	El proceso mediante el cual los seres humanos se preocupan por realizar intercambios positivos para procurar el bienestar mutuo y del colectivo. En este proceso también pueden participar significativamente las PSD.
Enfoque de capacidades	El enfoque de las capacidades es una doctrina política acerca de los derechos básicos, no es una doctrina moral comprehensiva. Se limita a especificar algunas condiciones necesarias para que una sociedad sea mínimamente justa, en la forma de un conjunto de derechos fundamentales para todos los ciudadanos, incluidas las PSD, los cuales se pretenden implícitos en las nociones mismas de la dignidad humana y de una vida acorde con la dignidad humana. El enfoque de las capacidades es una variante del enfoque de derechos humanos. Incluso busca ir más allá en tanto que es más universal.
Lista de capacidades	Propone una lista de 10 capacidades básicas para iniciar el análisis de la calidad de vida. Es como una lista de garantías constitucionales, análoga a la sección de Derechos Fundamentales de la Constitución. Tales derechos deberían implementarse luego a través de la acción legislativa y judicial. Esta lista de capacidades es afin con la Convención de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas Discapacitadas.
Vida Digna	El enfoque de las capacidades opera con una lista que es la misma para todos los ciudadanos, y parte de la noción de un umbral para todas las capacidades, concebido como un mínimo por debajo del cual no es posible una vida digna. Este umbral deberá incluir a las PSD y a sus familias.

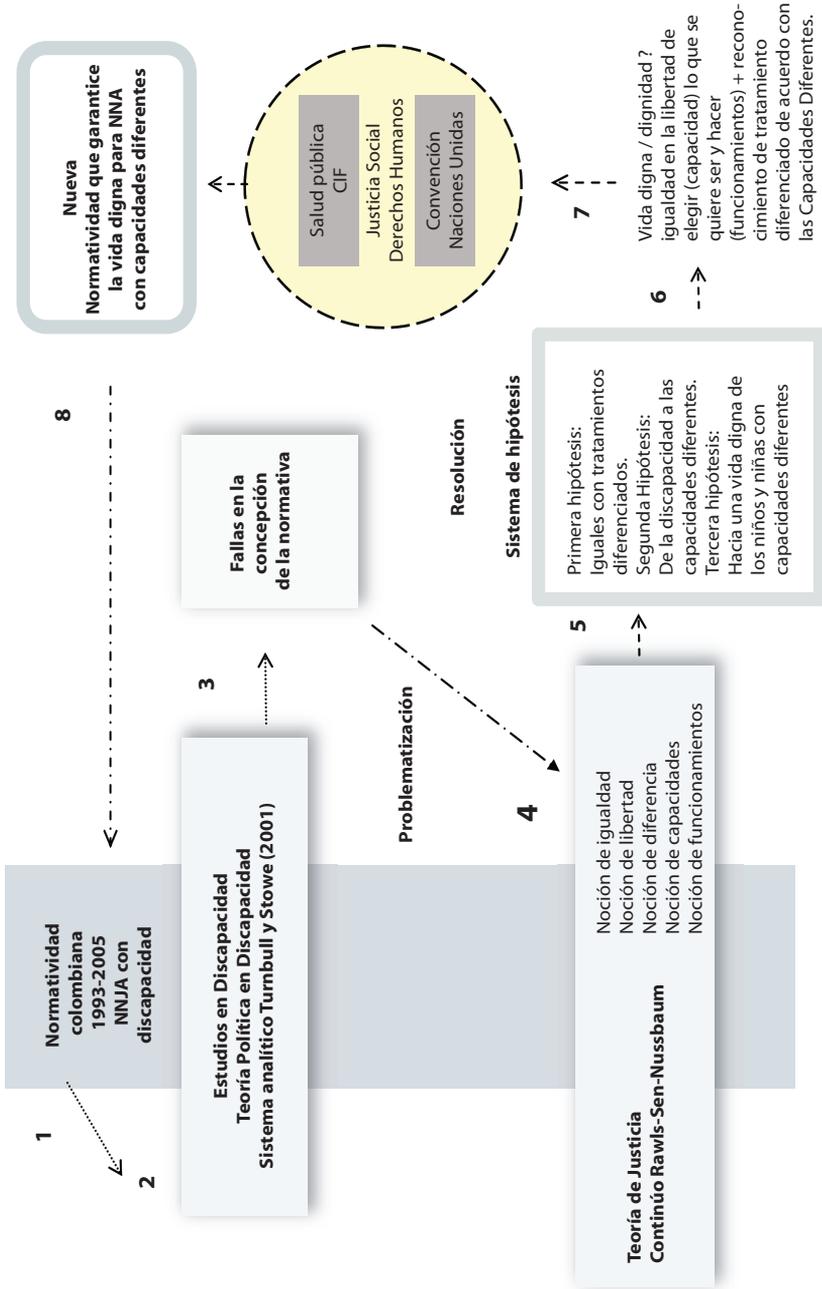


Figura 7. Esquema relacional de la estructura del estudio. Paso 4.

### Referencias

- Arrieta, R. (2009). *Desarrollo de la normatividad de justicia adoptadas por el Estado en el periodo 2000-2009*. Ponencia presentada en el Encuentro de la Red de Investigación Socio Jurídica. Bogotá D.C.: Universidad Sergio Arboleda..
- Da Silveira (2003). *Rawls y la justicia distributiva*. Madrid: Editorial Campo de Ideas.
- Gamper (2004), citado por Gargarella, R. (1999). *Las teorías de la justicia después de Rawls. Un breve manual de filosofía política*. Buenos Aires: Paidós.
- Gargarella, R. (1999). *Las teorías de la justicia después de Rawls. Un breve manual de filosofía política*. Buenos Aires: Paidós.
- Max-Neef, M. (1993). *Desarrollo a escala humana: Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones*. Barcelona Editorial Icaria, , 1993.
- Moreno, M. (2007). Políticas y concepciones en discapacidad: Un binomio por explorar. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Nozick, R. (1974). *Anarchy, state and utopia*. Oxford: Blackwell.
- Nussbaum, M., y Sen, A. (1993). *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.
- Nussbaum, M. (1992). Human functioning and social justice. In defense of Aristotelian essentialism. *Political Theory*, 20(2), 202-246.
- \_\_\_\_\_. (2000a). Aristotle, politics, and human capabilities: a response to Antony, Arneson, Charlesworth, and Mulgan. *Ethics*, 111(1), 102-140.
- \_\_\_\_\_. (2000b). *Women and human development*. New York: Cambridge University Press.
- \_\_\_\_\_. (2002a). Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia. *Isegoría* 27, 5-17.
- \_\_\_\_\_. (2002b). *Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades*. Barcelona: Herder.
- \_\_\_\_\_. (2003). *Capabilities and disabilities: Justice for mentally retarded citizens*. Cambridge: Harvard University Press
- \_\_\_\_\_. (2006). *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership*. Cambridge: Harvard University Press.
- \_\_\_\_\_. (2007). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. y Sen, A. (2002). *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Rawls, J. (1971). *El derecho de las gentes*. Barcelona: Paidós
- \_\_\_\_\_. (1971). *Theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press;
- \_\_\_\_\_. (1980). Kantian constructivism in moral theory. *Journal of Philosophy*, 77, 159-185.
- \_\_\_\_\_. (1986). *Justicia como equidad*. Madrid: Tecnos.

- \_\_\_\_\_. (1987). The idea of an overlapping consensus. *Oxford Journal of Legal Studies*, 7, 1-25.
- \_\_\_\_\_. (1995). *Liberalismo Político*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_. (1996a). *El liberalismo político*. Barcelona: Crítica.
- \_\_\_\_\_. (1996b). *Political Liberalism*. New York: Columbia University Press
- \_\_\_\_\_. (1997). *Liberalismo político*. México: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_. (1999). *The Law of Peoples*. Cambridge: Harvard University Press.
- Rodilla, (1986), Prólogo en J. Rawls. *Teoría de la justicia*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Scanlon, T.M. (1999). *What We Owe to Each Other*. Cambridge: Harvard University Press.
- Schuldt, J. (2004). *Bonanza macroeconómica y malestar microeconómico*. Lima: CIUP, 2005: 315.
- Sen, A. (1980). *Equity for what?*
- \_\_\_\_\_. (1983). Development: Which Way Now? *Economic Journal*, 93(372), 745-762.
- \_\_\_\_\_. (1983). Los bienes y la gente. *Comercio Exterior*, 33(12), 1115-1123.
- \_\_\_\_\_. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: North Holland.
- \_\_\_\_\_. (1985b). "Well-being, agency and freedom". *Journal of Philosophy*, 82.
- \_\_\_\_\_. (1985c). Desarrollo: Ahora, ¿hacia dónde? *Investigación Económica*, 173, 129-56.
- \_\_\_\_\_. (1989). Development as Capability Expansion. *Journal of Development Planning*, 19, 41-58.
- \_\_\_\_\_. (1992). *Inequality Reexamined*. Cambridge: Harvard University Press
- \_\_\_\_\_. (1994). *Capacidad y bienestar*. En: M. Nussbaum y A. Sen. (Eds.) *La calidad de vida* (pp. 54-100). México: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_. (1997). *Justicia: medios contra libertades*. En: A, Sen. *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona: Paidós.
- \_\_\_\_\_. (1999). *Desarrollo humano y discapacidad*. Conferencia Inaugural. Banco Mundial.
- \_\_\_\_\_. (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.
- Smith, A. (1784, 2005). *The Theory of the Moral Sentiments*.
- Turnbull, H. R. y Stowe, M. J. (2001). A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles. *Journal of Disability Policy Studies* (Special Series: Disability Policy and Families of children with Disabilities), 12(3), 177-197.



# Capítulo 4

## Por una vida digna desde la primera infancia

### INTRODUCCIÓN

Para resumir, la línea de trabajo que se ha venido trazando identificó, a partir del estudio exploratorio de Moreno (2007), limitaciones en la normatividad colombiana que busca garantizar los derechos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Frente a esta sugerencia, se formuló la pregunta central del presente libro: *¿qué formas adoptan estas limitaciones y cómo se pueden interpretar, problematizar y resolver desde una perspectiva de justicia, informada esta orientación con aportes del campo de estudios en discapacidad y de salud Pública?* Si utilizamos como referentes los postulados de la teoría de la justicia de Rawls, los aportes de Sen y de Nussbaum, introducidos hasta aquí, empezamos a enfocar con mayor nitidez, a manera de hipótesis, las formas particulares en que la normatividad es insuficiente a la hora de garantizar derechos y, por ende, las posibilidades de una vida con dignidad.

La hipótesis principal proclama que la normatividad colombiana para niños y jóvenes con discapacidad no expresa de suficientemente ciertos principios básicos para la garantía de los derechos constitucionales, tales como la *libertad*, la *vida digna* y la *igualdad*, lo cual genera un *estado de cosas inconstitucional*. Interpretada desde los argumentos de la teoría de la justicia propuestos por Rawls, Sen y Nussbaum, esta insuficiencia se aprecia en el debilitamiento de cinco planteamientos, articulados entre sí, e indicadores

de los derechos constitucionales o en términos de Nussbaum, del umbral mínimo de la lista de capacidades humanas: 1) el principio de la libertad y 2) el principio de la diferencia de Rawls; 3) la noción de funcionamientos y 4) la noción de capacidades de Sen y Nussbaum; y 5) la noción de vida digna de Nussbaum.

Como se ha venido anotando a lo largo de este estudio, en las concepciones que se identifican en sus diferentes documentos, la normatividad colombiana para niños, niñas y jóvenes con discapacidad, interpretada desde los argumentos de la teoría de la justicia propuestos por Rawls, Sen y Nussbaum, –presentados en la sección inmediatamente anterior– *no expresa de suficiente manera* ciertos principios básicos para la garantía de los derechos constitucionales, tales como *la libertad, la vida digna y la igualdad*. Esta **insuficiencia** se aprecia en el debilitamiento de cinco planteamientos, indicadores de los derechos constitucionales, articulados entre sí en tres hipótesis: 1) el principio de la libertad y 2) el principio de la diferencia de Rawls; 3) la noción de funcionamientos y 4) capacidades de Sen y Nussbaum; y 5) la noción de vida digna de Nussbaum. Este recorrido conceptual, -que funciona como continuum teórico- va dando más elementos hasta llegar a la conceptualización más profunda y completa, para la población con discapacidad, la de Martha Nussbaum. Este recorrido se ve también enmarcado en la polifonía de voces aportadas, de una parte, por el Campo de Estudios en Discapacidad (CED), y por otra, del Campo de Estudios de Salud Pública (CSP) (Lollard, 2002; Gostin y Powers, 2006; Collazos, 2008; Moreno, 2008a).

## **PRIMERA HIPÓTESIS BASADA EN LOS PRINCIPIOS DE LA LIBERTAD Y LA DIFERENCIA DE RAWLS**

En su concepción de justicia social, Rawls construyó un modelo contra fáctico, esto es, teórico, que incluye, entre otros componentes, dos principios: 1) el principio de la libertad y 2) el principio de la diferencia.

### **El principio de la libertad**

Éste demanda que la estructura básica de la sociedad ofrezca al ciudadano un esquema de libertades básicas iguales para todos. Este principio se re-

fiere al *derecho de igualdad* entre las personas que es el que permite asegurar las libertades básicas, a saber: la libertad política; la libertad de expresión y de reunión; la libertad de conciencia y de pensamiento; la libertad de la persona que incluye la libertad frente a la opresión psicológica; la no agresión física y su integridad; el derecho a la propiedad personal y la libertad respecto al arresto y detención arbitrarios (Rawls, 1971). Aún cuando estos referentes son genéricos, se retoman para analizar el caso de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, (NND), por considerar que es una reflexión universal. Las libertades de los infantes están determinadas por la figura de custodia, con guardianes o representantes que cuidan sus intereses hasta que cumplan la mayoría de edad.

No obstante lo anterior, desde la Convención de los Derechos de los Niños (UNICEF, 1999), se ha venido insistiendo cada vez más, en impulsar la participación de los niños y el empoderamiento de sus derechos desde edades tempranas. Para el caso de la población infantil colombiana, con discapacidad, estas aspiraciones se ven aún más lejanas, ya que la voz de los NND no se considera, ni es tenida en cuenta en ninguno de los escenarios de construcción de políticas, como se constató en la búsqueda de algún estudio que reconociese estas voces, sin que se encontrase ningún antecedente colombiano al respecto. Lo que si aparecen son cifras que visibilizan esta población como víctimas de agresión, maltrato, abuso sexual y explotación laboral. (Defensoría del Pueblo, 2004; Fundación Saldarriaga Concha-Fundación Afecto, 2007).

El Observatorio de infancia y juventud de la Universidad Nacional de Colombia, en un estudio sobre *Situación y prospectiva de la niñez y la juventud en Colombia*, de 2004, reclama especial atención ante la ausencia de información sobre la situación de los niños, niñas y jóvenes “Quienes por su condición deben ser protegidos de manera especial, brindándoles las mejores oportunidades para su desarrollo y protegiéndolos del maltrato y la discriminación. La información obtenida a nivel nacional para esta población no permitió establecer el número de niños, niñas y jóvenes que padecen alguna discapacidad, menos aún determinar cuáles de ellos reciben una atención acorde con sus necesidades, a pesar de algunos avances del país en este campo” (Observatorio de infancia, 2004: 69).

En Colombia hay aproximadamente 18'000.000 de personas menores de 18 años y las investigaciones desarrolladas en el país estiman cifras que

van desde considerar que hay 35.000 niños víctimas de maltrato familiar y otro cifra similar vinculados(as) a la explotación sexual, de los cuales se estima que un 10% correspondería a NND. (PANDI-UNICEF-ICBF, 2007). El contexto para esta población es, en todos los sentidos, adverso.

### **Denuncian atropellos en atención a discapacitados**

Sobrecupos, personal no calificado, falta de programas de educación que permitan la rehabilitación de los niños y mala nutrición son las irregularidades que encontró la Procuraduría en instituciones que atienden a menores discapacitados.

Este organismo está realizando visitas a entidades contratadas por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) para verificar si están cumpliendo con lo establecido en los contratos. En las 20 visitas que ha realizado en Bogotá, la Procuraduría Delegada para la Defensa del Menor y la Familia comprobó que cerca del 50 por ciento no cumple con sus compromisos.

Les enviamos una carta con las recomendaciones de los cambios que deben hacer explica la procuradora delegada Martha Calderón. Dependiendo de la complejidad de la situación, tienen tres meses para realizar los correctivos y si no los hacen recurrimos a las entidades competentes para que hagan las investigaciones disciplinarias.

La falta de recursos es la razón que dan a sus incumplimientos. Aseguran que no les alcanzan las donaciones internacionales ni los dineros que les da el Icbf por sus servicios. La escasez de plata es común entre en las instituciones que atienden discapacidades. Esa es solo una de las duras realidades que afectan la atención de los de niños con limitaciones que existen en el país.

**Los recursos son escasos.** Solo en Bogotá, cerca 53 instituciones tienen problemas económicos. En julio y agosto, por lo menos 150 niños dejaron de recibir atención porque el Instituto de Seguro Sociales (ISS) adeuda grandes sumas de dinero a las instituciones que contrata. Ese es el caso de la Fundación para el Niño Diferente. En agosto no renovó el contrato con el ISS porque la entidad le debe 85 millones de pesos desde el año pasado. Los 47 niños cuya atención pagaba el Seguro dejaron de recibirla. Igual sucedió con los 44 niños de la Fundación Fray Martí. El ISS le debe 115 millones de pesos.

No obstante, según Patricia Arias, directora de la Fundación Fray Martí, la grave situación de la discapacidad en Colombia no es solo responsabilidad del Seguro. Incluso, el Seguro es la única Empresa Promotora de Salud (EPS) que paga el ciento por ciento de la rehabilitación de una persona. El problema está en la falta

de protección institucional y en la coherencia de lineamientos que lleva a que nadie responda.

Doralisse Vallejo, directora de la Fundación para el Niño Diferente, asegura que la situación sería otra si se desarrollara el Plan Nacional de Atención a las Personas Discapacitadas que tiene los lineamientos de atención a esta población.

Un mar de normas. El plan establece que los sectores involucrados deben responder por la atención de las personas con discapacidad, incorporando los recursos necesarios del gasto público en las áreas de su competencia. El documento, elaborado para el gobierno de Andrés Pastrana, se apoya en lo señalado en la ley 361 de 1997, que establece los mecanismos de integración social de las personas con limitaciones.

Diva Sandoval, consejera delegada para el menor, asegura que el plan se está implementando, pero que los alcaldes son los que deben dar los recursos y señalar los responsables. El problema no es de normas dice Calderón, procuradora Delgada para el Menor y la Familia. Colombia es un país legalista, el problema es que no se cumplen las normas.

Fuente: eltiempo.com, Sección Información general, 10 de Octubre de 2003.

La estructura básica de la sociedad colombiana no está ofreciendo a estos ciudadanos y ciudadanas un esquema de libertades básicas iguales para todos, en tanto que ni siquiera les permite el desarrollo integral de su propia condición humana. Las cifras reportadas por el DANE, muestran que El 70,33% de los NND entre los 0 y los 6 años, no son beneficiarios de ningún programa de bienestar social del ICBF y solamente el 29,7% recibe algún tipo de servicio social en sus municipios (solo el 2,01% es beneficiario de programas de bienestar, el 6,52% de hogares sustitutos, el 4,63% asiste a hogares comunitarios, el 6,60% a hogares infantiles, y el 8,24% recibe beneficios de otros programa de bienestar social). Algunos de ellos son entregados a instituciones de protección bajo figuras de custodia, después de ser abandonados por sus padres, sin que encuentren en ellas las condiciones adecuadas para el desarrollo de su proyecto de vida. Se supone que estas instituciones deben seguir los mandatos de la Constitución y hacer valer el interés superior de estos NND, por encima de las condiciones presupuestales del momento, las cuales incluso son de ambigua responsabilidad; los entes territoriales y locales no han clarificado aún sus responsabilidades y competencias en esta materia. (Dissnet 2006, Informe Comité Consultivo Nacional, 2006).

## **El principio de la diferencia**

Este principio plantea que se deben reconocer desigualdades económicas y sociales justas solamente cuando sean necesarias para favorecer a aquellos miembros de la sociedad que se encuentran en desventaja en razón a la carencia de bienes naturales o sociales. En este caso, los NND tienen esta carencia de bienes naturales y sociales, como lo muestran las preocupantes cifras sobre la población infantil con discapacidad, que se mostraron anteriormente y que se profundizarán en mayor detalle más adelante.

En este sentido y en aras de resolver el estado de cosas inconstitucionales, la Corte Constitucional ya ha impulsado esfuerzos importantes en esta materia como es el de la sentencia T-608 que obliga a que el Estado, en cabeza del Ministerio de la Protección Social y del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, en respuesta a la problemática de los hogares que tienen miembros con discapacidad entre cero y seis años. (Sentencia T-608. Magistrado Ponente Manuel José Cepeda).

El concepto de *bien* también es fundamental aquí en la medida en que la noción de Bien de Rawls es cuestionable en su aplicación a la población con discapacidad. Como se explicó anteriormente, los bienes primarios naturales incluyen aspectos como la inteligencia o la salud, los cuales no se encuentran regidos por la estructura básica de la sociedad, *aunque sí influidos por ella*, particularmente en el contexto colombiano que no ha reconocido aún que el conflicto armado genera, mantiene, exacerba las condiciones de discapacidad y los factores discapacitantes. (Moreno, 2008b). Es, sin lugar a dudas un entorno productor, mantenedor y promotor de condiciones y situaciones de discapacidad como lo ilustran las cifras que se presentan a continuación.

## **¿En qué condiciones de existencia se encuentran los niños y niñas con discapacidad en Colombia?**

Existe una población infantil con muy diversas características. En el año 2005 el Censo del DANE reportó una población infantil correspondiente al 20% del total de la población discapacitada, es decir, aproximadamente 500.000 niños y niñas. El registro de caracterización ha logrado reportar solamente 136.965 NND entre 0 y 18 años, de los cuales el 6.8% están

entre 0 y 2 años; el 12,7% están entre 3-5 años; el 23,7% están entre 6-9 años; el 21,3% están entre 10-12 años; y el 35,3% entre 13-18 años. Estas cifras denotan entre otros factores preocupantes, que la población no se detecta tempranamente, que la población incrementa con la edad y que la rehabilitación y las medidas preventivas no surten los efectos esperados.

Aún más perturbadoras son las cifras que nos muestran esta población como víctima del conflicto armado. El DANE registró 226 víctimas infantiles; 11 de ellos entre 0-2 años; 14 entre 3-5 años; 65 entre 6-9 años; 43 entre 10-12 años y 93 entre 13 y 18 años, mostrando un incremento significativo a medida que avanza la edad. De estas víctimas, de distintas formas de violencia armada, se reportan 107 con arma de fuego; 50 con minas anti personas; 42 con bombas; y 27 con otro tipo de armas. (DANE, Registro de caracterización de la población discapacitada, 2007).

Es claro que la población infantil está expuesta al conflicto armado de manera inhumana y no reciben ningún tipo de protección especial por parte de los distintos actores del conflicto. Sin contar con que son vinculados también a combatir y existen evidencias de que se usan a los niños y niñas reclutadas, como escudos humanos, para espionaje, para explotación sexual y como carne de cañón en los enfrentamientos armados, así como “falsos positivos”. (ACNUR- MPS, 2008; CODHES, 2008; *El Espectador*, 2008). Adicionalmente, como reclama la Defensoría del Pueblo, “este grupo poblacional no es vulnerable, de manera fundamental, por encontrarse en sí mismo con discapacidad; su vulnerabilidad es producto más de su interrelación con el medio y la sociedad en que habita y en la que aspira a realizarse como ser humano”. (Defensoría del Pueblo, 2004:4).

El sistema educativo, que para otro infante colombiano puede ser el escenario equiparador de oportunidades, no logra responder a las diversas necesidades de esta población. Ni siquiera en materia de cobertura se han logrado las expectativas generadas por las políticas autoproclamadas como incluyentes de los años noventas; mucho menos se ha logrado en materia de calidad. El movimiento internacional que abogó por los derechos educativos de esta población, emblemático con la declaración de Salamanca de 1994, impulsó la política de integración educativa colombiana, expresada en la ley 115 de 1994. Una década después, un estudio de la oficina de seguimiento a las políticas públicas, de la Defensoría del Pueblo (2004), socializaba los siguientes resultados:

### **Discapacitados, sin maestros ni aulas**

La atención y educación a los niños discapacitados en el Distrito no parecen ser las mejores: uno de cada tres establecimientos educativos oficiales que integra a alumnos con limitaciones, no dispone de docentes especializados para su aprendizaje. Además, en la mayoría de las instituciones estos pequeños permanecen aislados, casi estigmatizados y vistos por sus compañeros de aula como seres extraños.

El olvido de las personas con discapacidad es tan marcado, que incluso pueden generarse guetos al interior de las escuelas, según concluyó un estudio realizado por la Defensoría del Pueblo sobre La integración educativa de los niños y las niñas con discapacidad en el Distrito. Este fue dado a conocer ayer por el defensor, Volmar Pérez, a propósito de la celebración del Día Internacional de los Derechos Humanos.

La Defensoría evaluó 81 planteles que integran niños con discapacidad, durante el segundo semestre del 2003. El informe registró que en el Distrito había 7.313 discapacitados matriculados en instituciones integradoras.

El estudio identificó que dos de cada tres establecimientos no disponen de las estrategias pedagógicas ni didácticas mínimas para integrar en condiciones adecuadas a los niños con discapacidad. Estableció que en el 66 % de los casos, los planteles no contaban con aulas especiales para los limitados.

En relación con la valoración médica, 14 de las 81 instituciones reportaron que tenían menores matriculados con problemas de aprendizaje asociados con la discapacidad, sin que los hubieran valorado en términos médicos y psicológicos.

La Defensoría recomendó que la Secretaría de Educación Distrital (SED) no solo debe atender esas deficiencias educativas, sino que debería incorporar la enseñanza del lenguaje de señas para toda la comunidad educativa, con el fin de tanto escolares discapacitados como estudiantes regulares se puedan comunicar sin discriminación.

La Secretaría de Educación dijo que desconocía el estudio de la Defensoría. Sin embargo, afirmó que precisamente la discapacidad es un tema prioritario de la Administración Distrital y quedó incluida en el plan sectorial de educación. Este año -agregó la SED- fueron matriculados 860 alumnos discapacitados nuevos, con lo cual la planta estudiantil de estudiantes ascendió a 10.000.

Hay 90 planteles, más de 600 educadores especializados, intérpretes y personal de apoyo que atiende el proceso de aprendizaje de este grupo de población, aseguró la Secretaría.

Foto En el Distrito hay cerca de 10 mil menores discapacitados matriculados en instituciones educativas integradoras, según la Secretaría de Educación de los

7.313 estudiantes con discapacidad matriculados en el Distrito en el 2003, el 52 por ciento eran hombres y el 48 por ciento mujeres. De ese total, 3.725 (50%) presentaban limitación auditiva, 2.198 (31%) discapacidad visual, 1.054 (14%) deficiencias cognitivas; 231 (3%) problemas motores y neuromusculares) y 49 (1%) tenían autismo. Otros 66 alumnos mostraron discapacidad conductual. Las familias informaron que invierten 63.823 pesos mensuales en la educación de los estudiantes regulares y 44.814 pesos en los niños con discapacidad. Para la educación de estos escolares, según la Defensoría del Pueblo hay 81 establecimientos educativos oficiales disponibles en el Distrito que cuentan con 101 docentes especializados.

Fuente: eltiempo.com. Sección Bogotá. Fecha de publicación. 11 de diciembre de 2004.

Como podemos observar, los NND no tienen acceso a los bienes primarios sociales que incluyen libertades cívicas y oportunidades sociales; mucho menos van a poder aspirar a tener prerrogativas vinculadas a puestos de autoridad; renta y riqueza. En el caso de la educación, aún cuando se han dado avances significativos, no deja de ser preocupante la calidad de la Educación Inclusiva en Colombia. (Moreno, 2004; Moreno, 2007; Moreno, 2008c). En última instancia, los bienes constituyen las bases sociales del respeto a uno mismo, o sea, del sentimiento personal de su propio valor. Como se anotará más adelante, en la definición de su naturaleza y en el significado que tienen los bienes para la calidad de la vida de una persona, se parte del análisis de la propuesta de Rawls para avanzar hacia la de Amartya Sen y terminar en la de Nussbaum.

El principio de la *diferencia* también propone que no obstante la condición de igualdad de todas las personas ante la ley, es necesario dar un trato diferenciado a los que son distintos, de acuerdo con sus necesidades y capacidades. Esta postura se conoce como el *tratamiento igualitario diferenciado* (Moreno, 2007b). Dar a cada cual lo que necesite según su condición, acorde con su género, edad y capacidades básicas. ¿Cuáles son estas condiciones iniciales?

De total de los 136.965 NND anotados en el registro, el 6,8%, –que son menores de 3 años– no asiste a ningún tipo de servicio social ni educativo; del 7,6% que iniciaron preescolar solamente el 4,4 lo finalizaron; del 27,9% que inicia la básica primaria, solamente el 6,1% la termina;

del 13,7% que inicia la secundaria, solamente la terminan el 0,06% de los escolares discapacitados. Estas cifras son una clara muestra de cómo las estructuras de la sociedad no le ofrecen a estos ciudadanos, como reclamaría Rawls, un esquema de libertades básicas iguales para todos, y mucho menos se les reconocen desigualdades económicas y sociales para favorecer la desventaja en se encuentran, en razón a la carencia de bienes naturales y sociales.

La caracterización de estos niños y niñas, adelantada a través del Registro, muestra que el 46.1% tiene dificultades para memorizar y pensar; el 38,8% tiene dificultades para hablar y comunicarse; el 32% para caminar, correr y saltar; el 22,0% para percibir luz de objetos y/o, ver de cerca o lejos; el 20,7% para relacionarse con las demás personas, seguidos de otras dificultades tenidas en cuenta en la CIF (OMS, 2001). Independientemente de la causa que les haya producido la limitación, que restringe su funcionamiento cotidiano y les pone con discapacidad, estos niños y niñas están excluidos desde que nacieron y les es esquivada cualquier equiparación de oportunidades. Rawls pensaría en las ofertas educativas como una de las vías privilegiadas para el logro de esta compensación justa, sin embargo, el sistema no les facilita el ingreso, la permanencia, ni la promoción. (Defensoría del Pueblo, 2004; Moreno, 2006; Flórez, Moreno et al, 2006).

Las cifras son escandalosas y pueden identificarse un sinnúmero de razones por las que los niños y niñas que ingresan al sistema educativo lo abandonan rápidamente. Una de las principales causas tiene que ver con pobreza y relacionada con esta, la escasa, deficiente o insuficiente atención recibida en salud, lo cual les permite o no estar en las mejores condiciones para asistir a la escuela. El mismo registro de caracterización nos reporta que total de la población registrada el 65,4%, no está asistiendo ni recibiendo ningún tipo de servicio de rehabilitación, anotando como causales de esta carencia las siguientes: falta de dinero (43,6%); lejanía del centro de atención (3,2%), terminó la rehabilitación (2,6%); Cree que ya no la necesita (1,8%), no le gusta (1,5%); no hay quien lo lleve (1,4%), no sabe (9,2%) y sin información (1,7%).

En otras palabras, para alcanzar la justicia, se aspira a moderar los efectos de las desigualdades sociales. Se señala que el orden social no ha de establecer y asegurar las perspectivas más atractivas de los mejor situados, a menos que eso vaya en beneficio de los menos afortunados. El princi-

pio de la diferencia significa para Rawls un adecuado criterio para valorar, por parte del legislador y de los jueces, las leyes e instituciones sociales que permitan equilibrar las pretensiones de los más favorecidos con los menos afortunados.

La normatividad colombiana revisada (1993-2005) no incluye medidas efectivas dirigidas a moderar los efectos de esas desigualdades sociales que experimentan los NND que se mostraron anteriormente (Defensoría del Pueblo, 2004; disnet, 2005; Comité Consultivo Nacional, 2005 ó 2006). Sucede que todos los NND reciben un mismo paquete donde se les trata igual y se les ofrece la misma solución a sus diversas necesidades. No se consideran las diferencias individuales; en las cifras se observó que algunos tenían dificultades para pensar, memorizar, otros para hablar y comunicarse; otros para movilizarse, sin embargo la respuesta del Estado es igual para todos los casos sin importar las características individuales: todos son puestos bajo la sombrilla de “discapacitados” y se les ofrecen los mismos servicios. Se obvia la individualidad y se reemplaza por una medida más cómoda para el proveedor de servicios. Se implementa la respuesta en función de la conveniencia del proveedor y no de la necesidad diferenciada del beneficiario.

Rawls plantea así una dialéctica entre la igualdad basada en libertades iguales para todos y la diferencia que surge ante el imperativo de reconocer desigualdades basadas en la tenencia de bienes primarios, ya sean éstos de carácter social o naturales, aunque de todas maneras afectados por las fuerzas sociales. Este reconocimiento conduce a la identificación de miembros de la sociedad “menos afortunados”, como es el caso de los NND quienes experimentan carencias, tanto de bienes primarios naturales como sociales, que menoscaban el sentimiento de dignidad y las posibilidades de una existencia digna. No es solo desafortunado ser desventajado, sino tener la conciencia de que no se generará ningún progreso en el futuro. Más adelante se verán las consecuencias de este menoscabo de la dignidad.

Con todo esto, desde el diálogo entre los hallazgos iniciales de la normatividad y los aportes derivados de los *principios de libertad y diferencia* de John Rawls, se encuentra que:

La normatividad no ofrece al NND, un esquema de libertades básicas semejante al de los demás ciudadanos y que, en consecuencia, se vulnera, por ejemplo, el *derecho de igualdad en tanto libertad de elegir*. Y, por otra parte, no se verifica el *principio de la diferencia* al no hacer efectivos ciertos beneficios o ventajas que buscan compensar desigualdades originadas en carencias de bienes naturales, así como de ciertos atributos corporales. En el campo de la discapacidad, una interpretación de estas desigualdades, que debería motivar tratamientos desiguales, tiene que ver con las diferencias que existen entre los diferentes tipos y grados de severidad de las condiciones corporales que generan discapacidad y con las variaciones que marcan el desarrollo infantil. En la actualidad, la normatividad colombiana no reconoce estas diferencias y variaciones con el propósito de asegurar tratamientos desiguales según las condiciones de cada NND, según sus características, necesidades, género, ciclo etéreo, naturaleza, grado y magnitud de la limitación. (Ley 115 de 1994, ley 361 de 1997). Hasta ahora se inicia un proceso progresivo altamente significativo, que está actualmente en proceso de implementación y se constituye en una oportunidad sin igual para poder hacer justicia con esta población. El referente en cuestión lo constituye el recién expedido Auto 006, dado en el marco de la sentencia T-025 que busca el goce efectivo de los derechos de las personas desplazadas, con un enfoque diferencial que reconozca las condiciones de género, ciclo vital (niños y tercera edad), minorías (Indígenas y afrocolombianos) y condición de discapacidad (Moreno et al, 2008). A la fecha de finalización de este estudio, apenas se realizaba la expedición del auto, en el que la corte constitucional exigió al Estado el reconocer estas condiciones simultáneas que incrementan y afectan el desplazamiento y obligó a crear un programa Nacional de Atención que superara las barreras existentes para el goce efectivo de los derechos de las personas desplazadas y discapacitadas, cuyo estimado, con subregistro, reporta aproximadamente 22.000 personas en esta situación, según la Comisión de Seguimiento de la T-025. (Auto 006 de marzo de 2009).

Por ejemplo, el Estado colombiano empezó a desmontar, desde la ley 115 de 1994, el modelo de educación especial, por considerarlo segregacionista, el cual mantenía instituciones educativas separadas para los/as estudiantes en condición de discapacidad. Esta acción se basó en que todos los niños, niñas y jóvenes son iguales y, por tanto, tienen derecho

al mismo servicio público educativo y no pueden ser discriminados por una condición de discapacidad a través de la segregación en instituciones separadas. Este movimiento se denominó *integración* para significar que todos deben estar *integrados* y formar parte del mismo sistema educativo. (Education for All, UNESCO, 2004). Sin embargo, no se ofreció *la libertad de elegir, aceptar o rechazar* la integración, aun cuando para muchos niños, niñas y jóvenes, y sus familias, esta opción no representara un escenario garante de mayor dignidad y disminución de sufrimiento, ya que “no discriminar” a algunos miembros de la población infantil con discapacidad –un comportamiento aparentemente deseable– puede llevar a colocarlos en situaciones que desbordan sus posibilidades de desempeño y para las cuales no se garantizan las condiciones del entorno que podrían compensar las limitaciones corporales discapacitantes de dicha población.

Dicho de otra manera, la normatividad concibió el continuo discriminación-antidiscriminación, segregación-integración, como una escala dicotómica, es decir, se discrimina o se anti discrimina, se segrega o se integra, y desconoció la posible gama de tratamientos desiguales, de libre elección por parte del NND y su familia. Son las circunstancias, como el lugar y el medio en que nace un niño, su sexo, los recursos económicos de sus padres, y la ubicación geográfica los que determinan las oportunidades educativas, dado que la oferta no es para todos; en nuestro caso colombiano la promesa de la UNESCO para el 2010 no se ha cumplido. No hay educación para todos (UNESCO, 2008).

Resumiendo a manera de conclusión, la hipótesis planteó, que la noción de *libertad* manifiesta en la normatividad colombiana desconoce la posibilidad de elegir entre una diversidad de formas de servicios existentes que no denigren de la dignidad de las personas. En otras palabras, se desconoce el rango de libertades posibles para las personas con discapacidad, no solo durante la infancia, sino durante la adolescencia y su paso a la adultez, esto es, libertades concebidas con la perspectiva del ciclo vital humano. Adicionalmente, el principio de la *diferencia* no se verifica en la normatividad colombiana, al ignorar ésta que todos los niños, niñas y jóvenes discapacitados son distintos: que quienes experimentan limitación visual tienen necesidades distintas a los que tienen limitación auditiva, cognitiva o física. (Decreto 2565 de 2005). El caso de la población sorda colombiana es muy particular en tanto están expuestos y sometidos a un

modelo genérico de educación inclusiva, donde a veces no es fácil defender su postura de minoría lingüística. (Moreno, 2005).

## **SEGUNDA HIPÓTESIS BASADA EN LAS NOCIONES DE CAPACIDADES Y FUNCIONAMIENTOS DE AMARTYA SEN Y MARTHA NUSSBAUM**

Después de señalar que la normatividad colombiana para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad debilita los principios de la *libertad* y la *diferencia*, según los concibió Rawls, continúa la reflexión sobre la forma en que aparecen desdibujadas las nociones de *capacidades* y *funcionamientos* de Amartya Sen y Martha Nussbaum, posteriormente desarrolladas a plenitud por Martha Nussbaum en su noción de *Vida Digna*.

Las *Capacidades Humanas* se entenderían aquí como las libertades que tienen los *NND* para optar por alternativas asociadas con una vida de calidad. La *capacidad* refleja la libertad de *los NND* para elegir entre diferentes formas de vida. En otras palabras, la *capacidad* es una expresión de la libertad. Esa capacidad les permite a *los NND* experimentar diferentes maneras de *ser*, lo mismo que de actuar o *hacer* cosas “teniendo como modelo la idea intuitiva de una vida digna, de la dignidad de un ser humano” (Sen, 2001:19). Aunque el mismo Sen advierte que el término capacidad no es tan preciso como quisiera. Con este término desea representar las combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser, o dicho de otra manera “los distintos funcionamientos que puede lograr” (Sen, 2004:54).

Esas formas de ser y hacer, valoradas por *los NND*, son los *funcionamientos* entendidos como las posibilidades de actuación que permiten escoger, o sea, tomar decisiones frente al proyecto de vida deseable para estos niños, niñas y jóvenes. Ejemplos de estados del ser y del hacer incluyen estar contento, satisfecho, bien alimentado, enamorado, con buena salud, escapar a la morbilidad y la mortalidad, posibilidad de vivir una larga vida, moverse, experimentar reconocimiento, auto dignidad, prestigio, vivir en comunidad, aparecer en público sin sentir vergüenza, bailar, cocinar, y cuando se logre la mayoría de edad, votar, trabajar, llevar a cabo transacciones económicas, participar en actividades políticas, entre otras. Las *capacidades* son las habilidades reales para lograr estos *funcionamientos* valiosos.

Los funcionamientos son parte de lo que un NND logra hacer o ser al vivir. Es muy interesante como equipara el ser con el hacer, cuando en muchas tradiciones filosóficas, psicológicas y lingüísticas, estos límites son muy marcados.

“Las capacidades de una persona refleja combinaciones alternativas de los funcionamientos que puede elegir de una colección” (Nussbaum, 2006:56). Es decir que debe existir oferta de opciones a disposición de los NND para que elijan cuáles desplegar, según sus gustos, preferencias, pero principalmente acordes con la vida valiosa que desean vivir.

Significaría esto que un NND puede elegir los modos (en plural) en que desea realizarse como individuo. Esto resulta muy interesante, ya que si observamos la realidad de los NND son determinados a priori por el contexto social, el discurso hegemónico de la educación, o las pautas socializadoras de los *mass media*.

El concepto de combinación es muy atractivo, en tanto respeta la individualidad, la originalidad, la posibilidad de ser único de cada ser humano. Sin embargo, se problematiza el asunto cuando se comienzan a describir los funcionamientos, ya que cualquier juicio sobre la simpleza o complejidad de estos genera un relativo debate. Estaríamos de acuerdo en que en un rango de funcionamientos algunos generan más consenso que otros.

Para cierto NND la movilidad física puede ser determinante de su capacidad; para otros el tener una familia; para otros la posibilidad de aprender en la escuela; otros la participación genuina en la comunidad. Los funcionamientos son a la medida de las necesidades de los individuos.

Así, cabe la pregunta, ¿quién predetermina las posibles combinaciones? ¿Son las capacidades las resultantes del contexto en que nacen los niños, niñas y jóvenes con discapacidad o existe una lógica en la dinámica social que pre-determina esto?

¿Qué hace que un NND que vive junto al río Tunjuelito, en una casa de lata, pueda o no realizar ciertos funcionamientos? ¿Cómo puede elegir frente a una colección e opciones inexistentes? ¿Cómo podrá percibir cuál es la vida que considera valiosa de entre un amplio rango de vidas posibles? Para hacer elecciones acerca de cuáles funcionamientos son importantes, el NND debe estar expuesto a ellas para poder evaluar, valorar, estimar. ¿Será que nuestros NND pueden realizar valoraciones, evaluacio-

nes de sus funcionamientos? ¿Quién lo hace por ellos? ¿Qué rol tiene la política social en este aspecto?

Se pone el foco de atención en los valores subyacentes a las decisiones sobre cuales funcionamientos son importantes o no y reconoce que es difícil discriminar, pero que esto no debe ser una excusa para evitar el asumir estas diferenciaciones en los análisis. En este sentido cobra gran pertinencia la Lista de Capacidades, con un umbral mínimo, que propone Nussbaum. Se retoma, ajusta y parafrasea a continuación adaptándola al caso de los NND colombianos:

- 1) **Vida.** Todo NND debería aspirar a ser capaz de llevar una vida de una duración normal, alejada del conflicto armado, los desastres naturales y las confrontaciones violentas.
- 2) **Salud corporal.** Todo NND debería tener adecuadas condiciones de salud, alimentación y vivienda.
- 3) **Integridad corporal.** Todo NND debería gozar de libertad de movimientos y seguridad. Estar protegido contra los daños físicos, psicológicos, sociales.
- 4) **Sentidos, imaginación y pensamiento.** Todo NND debería recibir una educación que le permita desarrollar sus capacidades y un ambiente de libertad para cultivar y manifestar gustos y creencias.
- 5) **Emociones.** Todo NND debería estar en capacidad de amar, de estar expuesto a las diversas formas positivas de asociación humana.
- 6) **Razón práctica.** Todo NND debe estar expuesto a distintas manifestaciones que le permitan ser capaz de formular una concepción del bien y un plan de vida.
- 7) **Afiliación.** Todo NND debería poder desarrollar su capacidad de vivir con otros, de establecer relaciones sociales, de ser respetado y **no discriminado.**
- 8) **Otras especies.** Todo NND debería ser capaz de respetar a los animales, las plantas y demás especies del mundo natural.
- 9) **Juego.** Todo NND debería ser capaz de jugar y reír.

- 10) **Control sobre el propio ambiente.** Todo NND debería gozar de oportunidades de participación en las distintas esferas de su vida cotidiana, en la familia, la escuela, el barrio y la comunidad, que lo preparen para su futura participación en la esfera política, derechos de propiedad y del trabajo (Adaptado y ajustado de Nussbaum, 2002:143).

Como se puede advertir a lo largo de la propuesta, para Sen, el *ser* y el *hacer*, en tanto expresiones de la libertad, se valoran más que el *tener* o poseer bienes. En este punto se identifica uno de los distanciamientos de Rawls, quien propuso la tenencia de los bienes primarios como medios para alcanzar libertades y como determinantes de la felicidad. Sin embargo, más allá de plantear las diferencias entre los teóricos Rawls, Sen y Nussbaum, interesa a este texto introducir sus aportes en el entendido de que éstos han evolucionado desde sus formulaciones originales y de que, finalmente, no existen contradicciones insuperables entre ellos y que, por el contrario, comparten una postura compatible con la defensa de la dignidad de las personas con discapacidad.

Como se anotó, esta segunda hipótesis plantea que la normatividad colombiana no reconoce a las niñas, niños y jóvenes con discapacidad las capacidades, o sea, las libertades para optar por alternativas que ellos y ellas consideran valiosas, que están asociadas con una vida de calidad y que les permiten experimentar diferentes maneras de ser y actuar (funcionamientos) como expresión de su dignidad. Por ejemplo, no se les garantiza la libertad de estar enamorado, contento, satisfecho, bien alimentado, con buena salud, escapar a la morbilidad y la mortalidad, posibilidad de vivir una larga vida, moverse, experimentar reconocimiento, autodignidad, prestigio, vivir en comunidad, aparecer en público sin sentir vergüenza, votar, trabajar, bailar, cocinar, llevar a cabo transacciones económicas, participar en actividades políticas. Esto se ilustra en un relato de tres historias de niños, niñas y adolescentes discapacitados, publicado en el año 2007 y que nos parece un texto susceptible de analizar para los fines que nos ocupa.

### **El viacrucis de los niños especiales**

Así sería la ciudad de los sueños de Juan Felipe: “Todas las calles tienen rampas para poder subir y bajar sin problemas, y no hay andenes. No me gustan porque son muy altos. También hay teléfonos bajitos para llamar a mi mamá. Y en los parques hay juegos para los niños como yo”.

Inocente, pero consciente de su realidad, Juan Felipe Rojas empieza a hablar de la Bogotá con la que sueña, pero que solo existe en sus juegos. Tiene ocho años, y nació con una enfermedad en la columna (espina bífida) que no le permite caminar. Su mamá, Alexandra, se suma al juego y dice que le gustaría que todos los puentes peatonales contaran con rampas. Cuando usa alguno que no las tiene, debe hacer un primer viaje con Juan Felipe al hombro, dejarlo al otro lado y regresar por la silla de ruedas mientras él la espera sentado en un andén.

“El Estado tiene a los discapacitados en el abandono, y más a los niños. Ni la salud la garantiza. Es imposible pretender una mejoría con una terapia de 10 minutos en una EPS. La ciudad no está adaptada para las personas como mi hijo”, advierte la mujer, quien solo a través de tutelas consiguió los accesorios para que los pies de Juan Felipe no se tuerzan.

“Criar a un niño con discapacidad es muy difícil, y más cuando falta el dinero para pagar un tratamiento especializado”, añade y cuenta que hace un año su esposo –técnico en electrónica– compró con mucho esfuerzo un Renault 12 modelo 79 con el que se libró de los buses que no la recogían por no cargar la silla de ruedas.

Son las tres de la tarde y Juan Felipe sale de su casa rumbo al parque del barrio, en la localidad de Engativá. Su mamá empuja la silla por una calle sin pavimento. Aún es muy pequeño para salir solo, aunque él se ofrece para hacer los mandados. Al llegar allí, aprieta sus manos, las estira e impulsa las llantas de su silla de ruedas. “Me encanta correr, quiero ser campeón”, dice mientras mira de reojo a dos niñas que se balancean en los columpios. Da varias vueltas con rapidez e insiste en que deberían construir parques para los niños como él. “Mi mamá dice que en otros países sí existen”.

Un poco cansado luego de tanta carrera, Juan Felipe toma un respiro y cuenta que cursa primero de primaria en un colegio de su barrio, y que es el único de su salón con discapacidad. “A veces me excluyen mis compañeros, pero los entiendo. No puedo jugar igual que ellos”, cuenta. Y no se achanta por eso. Para olvidarse por ratos de que no puede caminar, se entretiene viendo a Los Simpson. Y claro, imaginándose la ciudad de sus sueños.

- Con los libros ‘ve’ el mundo. Siendo una de las más aplicadas estudiantes de su curso, Estefanía Gómez Olivella, invidente de nacimiento, reconoce con tris-

teza que se ‘tiró’ el examen del Icfes. La razón: la persona que debía ayudarle a leer las preguntas y a interpretar las gráficas nunca llegó pese a que en el Icfes, según ella, se lo aseguraron varias veces. Aunque algunos compañeros y profesores la apoyaron por ratos, solo contestó una mínima parte de la prueba.

Por eso, el otro año la volverá a presentar. Sin embargo, para entonces, tendrá un reto más difícil: como será mayor de edad (tiene 17 años), hará un curso para aprender a moverse sola en la calle, armada con su valor y con un bastón. El susto por enfrentarse a la ciudad no es infundado. En Chapinero, donde vive con su madre, se estrella con los bolardos y los vendedores ambulantes la insultan cuando se tropieza con su mercancía. Como si fuera poco, en los buses nadie le cede la silla.

“¿Cómo voy a pasar una calle si los semáforos no tienen audio? ¿Cómo voy a retirar plata en un cajero electrónico?”, se pregunta y opina que aunque los discapacitados no deben ser tratados como reyes, sí merecen ciertos privilegios.

“A los ciegos, con perros lazarillos, no los dejan entrar a museos ni a restaurantes”, narra con tono de indignación.

A Estefanía ya no la afecta que en la calle le griten que “se le perdió la playa” por llevar gafas oscuras en días lluviosos. Tampoco que le pregunten si ve negro, o cómo se imagina a alguien. ¿No sé cómo es el negro, y no suelo imaginarme cómo es la gente. Con lo que me hacen sentir es suficiente”.

Aunque sus ojos no ven, los libros le han abierto las ventanas del universo.

Es una lectora fanática de biografías, y de los libros de Oscar Wilde. Sin embargo, ya agotó las publicaciones en Braille del INCI (Instituto Nacional de Ciegos), y las pocas que hay en la biblioteca Luis Ángel Arango. Y en las librerías no consigue literatura en su lenguaje. Eso, asegura, es discriminación. Con los audiolibros, los mismos que usan los estudiantes a los que no les gusta leer, tiene un problema personal: la hacen sentir inútil.

Su tiempo libre lo pasa animando misas y fiestas. Hace parte de un coro de invidentes llamado La mano de Dios, en el que canta y toca el clarinete. Dice que para enfrentarse a la ciudad, cuando deje de ser una niña, quiere un perro lazarillo a su lado. “No puedo abrazar el bastón”.

- Un guerrero en medio del silencio. Un día después de cumplir 18 años, hace un mes, Wilmer Ignacio Cárdenas salió de las lomas de Ciudad Bolívar, donde vive, rumbo a la Registraduría. Quería sacar la cédula de ciudadanía.

Pero allí nadie entendió sus gestos, y tuvo que devolverse. Volverá pronto, con su madre, para que hable por él. El joven, que cursa el grado 11 en un colegio del sur de Bogotá, ya está acostumbrado a encontrarse obstáculos, como conse-

cuencia de la hipoacusia severa con la que nació. No puede hablar ni escuchar. Le pasó en el jardín, cuando tenía que jalarle la ropa a las profesoras para que le pasaran un juguete. O cuando algo le dolía, al derramar un llanto mudo o al ir a una tienda. Nadie lo entendía. Sus padres, un obrero y una empleada doméstica, no tuvieron cómo costearle una institución especializada, y lucharon férreamente para que lo recibieran en colegios comunes y corrientes.

Solo, aprendió a leer y a escribir leyendo los labios de los profesores. Así mismo pudo identificar las vibraciones de los pitos de los carros para que no lo atropellen.

Como ya casi sale del colegio, en el que estudia con otros cinco jóvenes sordos y uno de los pocos en Bogotá donde hay intérpretes, dice que quiere estudiar ingeniería de sistemas. Pero reconoce que eso está en veremos porque su familia no tiene dinero para la universidad. Además, teme que le pase lo mismo que a muchas personas Sordas a las que no les dan empleo.

Wilmer 'canta' en un coro de sordos: Voces del silencio, que con señas interpreta todo tipo de música. Y para comunicarse prefiere los medios electrónicos. Sin embargo, no tiene computador y casi nunca hay dinero para ir a un café internet. También le gusta ver televisión, sobre todo noticieros, aunque solo en las misas televisadas de los domingos haya intérpretes para los sordos.

Sin embargo, sonríe y manda a decir con sus hermanos, que traducen su lenguaje de señas, que la discapacidad está en la mente de los demás. No en la suya.

Fuente: eltiempo.com Sección Vida de hoy Fecha de publicación 27 de octubre de 2007.

La noticia ejemplifica como los tipos de vida que estos tres colombianos, desean vivir, les es negada por diversos factores, familiares, contextuales y socioculturales. Podemos confirmar que la discapacidad que ellos tienen es la resultante de la interacción entre la limitación que ellos tienen (motora, visual y auditiva) y la respuesta del entorno familiar, social y cultural. Es la familia la que debe proveer el transporte especial o los tiquetes adicionales del acompañante para que puedan asistir a un lugar, o convertirse en bastones o intérpretes para comunicarlos con el mundo exterior. También se demuestra como la triada individuo-persona-familia es la que aborda las situaciones de la vida cotidiana de estos tres NND. Más triste aún es pensar que, con resignación aceptan que sus *sueños restringidos* sean algo normal, comprensible, de esperarse. Es decir que, incluso ven cohibidas sus aspiraciones para una vida mejor y

solo tienen la opción de aceptar pasivamente todo lo que les acontece. Es, como se planteaba en el análisis de la hipótesis anterior, *el menoscabo del sentimiento de dignidad y las posibilidades de una existencia digna. No es solo desafortunado ser desventajado, sino tener la conciencia de que no se generará ningún progreso en el futuro*. Este aspecto es crítico para lo que se pretende demostrar en esta sección.

Con el fin de ahondar aún más en las nociones de capacidades, funcionamientos y agencia, derivados de los aportes de Sen y Nussbaum, vamos a hacer un ejercicio detallado para “develar” los funcionamientos y capacidades de estos tres casos, tomados aleatoriamente, que representan las realidades vividas por tres NND en Colombia, en esta época.

**Tabla 21.** El caso de Juan Felipe Rojas.

*“A veces me excluyen mis compañeros, pero los entiendo. No puedo jugar igual que ellos”, cuenta. Y no se achanta por eso. Para olvidarse por ratos de que no puede caminar, se entretiene viendo a Los Simpson. Y claro, imaginándose la ciudad de sus sueños.*

<p>Características individuales</p> <p>Algunas condiciones causantes de esta discapacidad se pueden prevenir.</p>	<p>Tiene 8 años. Nació con espina bífida. La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural, que se caracteriza porque uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante la gestación y la médula espinal queda sin protección ósea.</p> <p>La principal causa de la espina bífida es la deficiencia de ácido fólico en la madre durante los meses previos al embarazo y en las tres semanas siguientes, aunque existe un 5% de los casos cuya causa es desconocida. Se piensa que proviene de la unión de una predisposición genética y factores ambientales. El 95% de los casos se debe a un déficit de consumo de folatos en la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores a producirse el embarazo.</p> <p>Tres de cada cuatro malformaciones congénitas del tubo neural podrían evitarse si la madre toma un suplemento de ácido fólico desde 3 a 6 meses antes de producirse el embarazo y durante los tres primeros meses del mismo, ya que es el momento en que el tubo neural se forma.</p>
<p>Seres</p>	<p><i>Al llegar allí, aprieta sus manos, las estira e impulsa las llantas de su silla de ruedas.</i></p>
<p>Haceres</p>	<p><i>Es imposible pretender una mejoría con una terapia de 10 minutos en una EPS. La ciudad no está adaptada para las personas como mi hijo”,</i></p> <p><i>Son las tres de la tarde y Juan Felipe sale de su casa rumbo al parque del barrio, en la localidad de Engativá. Su mamá empuja la silla por una calle sin pavimento. Aún es muy pequeño para salir solo, aunque él se ofrece para hacer los mandados.</i></p>

Funcionamientos	Estar enamorado, contento, satisfecho, tener salud ( <i>advierde la mujer, quien solo a través de tutelas consiguió los accesorios para que los pies de Juan Felipe no se tuerzan</i> ).
Capacidades	Las combinaciones de varios funcionamientos que no puede lograr: como correr, jugar, participar en el aula.
Limitaciones en la estructura corporal	No puede moverse por sus propios medios.
Limitaciones en la realización de actividades	No puede caminar, saltar, desplazarse a donde desee sin ayuda, jugar fútbol, patinar, pelear con sus compañeros de clase. “Me encanta correr, quiero ser campeón”, dice mientras mira de reojo a dos niñas que se balancean en los columpios. Da varias vueltas con rapidez e insiste en que deberían construir parques para los niños como él.
Restricciones en la participación	Criar a un niño con discapacidad es muy difícil, y más cuando falta el dinero para pagar un tratamiento especializado” “Mi mamá dice que en otros países sí existen”. Un poco cansado luego de tanta carrera, Juan Felipe toma un respiro y cuenta que “cursa primero de primaria en un colegio de su barrio, y que es el único de su salón con discapacidad”. “A veces me excluyen mis compañeros, pero los entiendo. No puedo jugar igual que ellos”, cuenta. Y no se achanta por eso. Para olvidarse por ratos de que no puede caminar, se entretiene viendo a Los Simpson. Y claro, imaginándose la ciudad de sus sueños.
Discapacidad resultante	Con apoyos como la silla de ruedas es leve. Sin apoyos como la silla es severa: total dependencia.
Factores discapacitantes	La ausencia de rampas. -Cuando usa alguno que no las tiene, debe hacer un primer viaje con Juan Felipe al hombro,(exigencia muy alta para la madre) dejarlo al otro lado (situación de frustración y abandono) y regresar por la silla de ruedas mientras él la espera sentado en un andén.(sentimiento de impotencia)
Apoyo familiar	La movilidad de Juan Felipe, una libertad básica, depende de su madre. La madre debe dedicarse completamente a la atención del hijo; no puede realizar actividades que realizan los otros. También es perentorio comprar un vehículo para poder movilizarse en la ciudad. El transporte público no es accesible por lo tanto no es una opción de movilización.
Minusvalía de conversión	Su esposo –técnico en electrónica compró con mucho esfuerzo un Renault 12 modelo 79 con el que se libró de los buses que no la recogían por no cargar la silla de ruedas.

Es claro cómo el entorno no le permite a Juan Felipe elegir las capacidades que quisiera desplegar, que en sí mismas son libertades. Los funcionamientos (seres y haceres que el considera valiosos) tales como jugar, correr y participar en clase se ven afectados por las condiciones del entorno físico, social y actitudinal. Desde temprana edad se le ha despojado de la posibilidad de ser reconocido y respetado por su pares, ya que acepta su status de excluido con causas justificables para él, en virtud de que es

distinto y no puede hacer lo que hacen los otros. La familia gira en torno al desplazamiento y protección del niño y no se vislumbran condiciones de autonomía, y mucho menos de igualdad de condiciones o equiparación de oportunidades.

Él se dedica a mirar televisión (ver la vida de otros) y soñar cómo serían las cosas en la ciudad de sus sueños, la que en otros países si es posible. Seguramente se sentirá triste de vivir en un país como Colombia, donde el no ha sido bienvenido ni considerado en su condición particular.

**Tabla 22.** El caso de Estefanía Gómez Olivella

*Dice que para enfrentarse a la ciudad, cuando deje de ser una niña, quiere un perro lazarillo a su lado. “No puedo abrazar el bastón”.*

Características individuales Algunas condiciones que generan ceguera son evitables, prevenibles.	Ceguera de nacimiento. La ceguera es la pérdida total o parcial del sentido de la vista. Existen varios tipos de ceguera parcial dependiendo del grado y tipo de pérdida de visión, como la visión reducida, el escotoma, la ceguera parcial (de un ojo) o el daltonismo.
Seres	
Haceres	Aunque sus ojos no ven, los libros le han abierto las ventanas del universo. Es una lectora fanática de biografías, y de los libros de Oscar Wilde. Sin embargo, ya agotó las publicaciones en Braille del INCI (Instituto Nacional de Ciegos), y las pocas que hay en la biblioteca Luis Ángel Arango. Y en las librerías no consigue literatura en su lenguaje. Eso, asegura, es discriminación.
Funcionamientos	Su tiempo libre lo pasa animando misas y fiestas. Hace parte de un coro de invidentes llamado La mano de Dios, en el que canta y toca el clarinete.
Capacidades	
Limitaciones en la estructura corporal	Limitación visual
Limitaciones en la realización de actividades	Aunque algunos compañeros y profesores la apoyaron por ratos, solo contestó una mínima parte de la prueba.

Restricciones en la participación	<p>Sin embargo, para entonces, tendrá un reto más difícil: como será mayor de edad (tiene 17 años), hará un curso para aprender a moverse sola en la calle, armada con su valor y con un bastón.</p> <p>“¿Cómo voy a pasar una calle si los semáforos no tienen audio? ¿Cómo voy a retirar plata en un cajero electrónico?”, se pregunta y opina que aunque los discapacitados no deben ser tratados como reyes, sí merecen ciertos privilegios.</p> <p>“A los ciegos, con perros lazarillos, no los dejan entrar a museos ni a restaurantes”, narra con tono de indignación.</p> <p>Reconoce con tristeza que se ‘tiró’ el examen del Icfes. La razón: la persona que debía ayudarlo a leer las preguntas y a interpretar las gráficas nunca llegó pese a que en el Icfes, según ella, se lo aseguraron varias veces.</p> <p>Con los audiolibros, los mismos que usan los estudiantes que a los que no les gusta leer, tiene un problema personal: la hacen sentir inútil.</p> <p>Por eso, el otro año volverá a presentar la prueba del ICFES.</p>
Discapacidad resultante	Limitación Visual-Ceguera.
Factores discapacitantes	La persona que debía ayudarlo a leer las preguntas y a interpretar las gráficas nunca llegó pese a que en el Icfes, según ella, se lo aseguraron varias veces.
Apoyo familiar	Su madre
Factores del ambiente	<p>El susto por enfrentarse a la ciudad no es infundado. En Chapinero, donde vive con su madre, se estrella con los bolardos y los vendedores ambulantes la insultan cuando se tropieza con su mercancía. Como si fuera poco, en los buses nadie le cede la silla.</p> <p>Dice que para enfrentarse a la ciudad, cuando deje de ser una niña, quiere un perro lazarillo a su lado. “No puedo abrazar el bastón”.</p>

Esta joven adolescente con discapacidad es un claro ejemplo de cómo no ha tenido oportunidad de elegir aquellas cosas que considera valiosas, como es el caso de la lectura, o el acceder a la universidad, porque no ha tenido oportunidades en el entorno que la rodea.

Sus capacidades, en tanto libertades de elegir, están afectadas por las pocas oportunidades que el entorno le brinda para desplazarse (bolardos y burlas de las personas), al participar (no encuentra los apoyos requeridos para realizar la prueba que todos sus otros compañeros si hicieron)

Sus funcionamientos (seres y haceres que ella considera valiosos) tales como leer, cantar, acceder al conocimiento, estas afectados por las condiciones del entorno físico, social y actitudinal. Ella ha desarrollado un espíritu crítico y se siente discriminada. Incluso teme que su aspiración

de tener un lazarillo no sea exitosa dado que en algunos lugares no les permiten ingresar con perros lazarillos. Ella no está viviendo la vida que considera valiosa para ella.

**Tabla 23.** El caso de Wilmer Ignacio Cárdenas

*Ya está acostumbrado a encontrarse obstáculos, como consecuencia de la hipoacusia severa con la que nació.*

Características individuales	Sordera
Seres	Ya está acostumbrado a encontrarse obstáculos, como consecuencia de la hipoacusia severa con la que nació.
Haceres	Un día después de cumplir 18 años, hace un mes, Wilmer Ignacio Cárdenas salió de las lomas de Ciudad Bolívar, donde vive, rumbo a la Registraduría. Quería sacar la cédula de ciudadanía. El joven, que cursa el grado 11 en un colegio del sur de Bogotá, también le gusta ver televisión, sobre todo noticieros, aunque solo en las misas televisadas de los domingos haya intérpretes para los sordos.
Funcionamientos	Estar enamorado, contento, satisfecho
Capacidades	Wilmer 'canta' en un coro de sordos: Voces del silencio, que con señas interpreta todo tipo de música.
Limitaciones en la estructura corporal	Ya está acostumbrado a encontrarse obstáculos, como consecuencia de la hipoacusia severa con la que nació. No puede hablar ni escuchar.
Limitaciones en la realización de actividades	Pero allí nadie entendió sus gestos, y tuvo que devolverse.
Restricciones en la participación	Le pasó en el jardín, cuando tenía que jalarle la ropa a las profesoras para que le pasaran un juguete. O cuando algo le dolía, al derramar un llanto mudo o al ir a una tienda. Nadie lo entendía. Sus padres, un obrero y una empleada doméstica, no tuvieron cómo costearle una institución especializada, y lucharon férreamente para que lo recibieran en colegios comunes y corrientes. Solo, aprendió a leer y a escribir leyendo los labios de los profesores. Así mismo pudo identificar las vibraciones de los pitos de los carros para que no lo atropellen. Como ya casi sale del colegio, en el que estudia con otros cinco jóvenes sordos y uno de los pocos en Bogotá donde hay intérpretes, dice que quiere estudiar ingeniería de sistemas. Pero reconoce que eso está en veremos porque su familia no tiene dinero para la universidad. Además, teme que le pase lo mismo que a muchas personas Sordas a las que no les dan empleo. Y para comunicarse prefiere los medios electrónicos. Sin embargo, no tiene computador y casi nunca hay dinero para ir a un café internet.
Apoyo familiar	Volverá pronto, con su madre, para que hable por él. Sin embargo, sonríe y manda a decir con sus hermanos, que traducen su lenguaje de señas, que la discapacidad está en la mente de los demás. No en la suya.

En cumplimiento de un mandato, este ciudadano decide cumplir la obligación de solicitar la cédula y tan pronto cumplió la edad decidió cumplir con este deber ciudadano. Desafortunadamente en la Registraduría no lo reconocen como ciudadano y no le garantizaron el derecho a comunicarse y ser atendido como el resto de los ciudadanos.

Esa transición de adolescente a mayor de 18 años, le fue negada a Wilmer porque el entorno de las instituciones no está preparado para garantizarle los derechos a la población sorda, usuaria lengua de señas, aún cuando en la ley 324 se reconoce esta lengua como la lengua materna de las personas sordas y se obliga al Estado a brindar servicios de interpretación en los contextos y espacios que se requiera para la garantía de los derechos de estos ciudadanos (Sentencia C-128).

Aun cuando está acostumbrado a tener obstáculos para lograr los funcionamientos que desea, el asume una actitud resignada y anota que es una situación normal. “Sonríe y manda a decir con sus hermanos, que traducen su lenguaje de señas, que la discapacidad está en la mente de los demás. No en la suya”.

Los niños y niñas con discapacidad no encuentran ofertas que les permitan elegir las mismas opciones que otros niños de su misma edad, nivel sociocultural y contexto. Las oportunidades se restringen significativamente, reduciendo sus capacidades, es decir sus libertades para elegir lo que quieren ser y hacer para lograr los estados y seres que consideran valiosos.

El ISS diagnosticó a un menor, parálisis cerebral infantil (PCI); le suministró servicios médicos, farmacéuticos, asistenciales, durante su primer año de vida. Luego, médicos de la institución concluyeron que la enfermedad del menor no era curable y por tanto, que su tratamiento debía ser domiciliario, excepto en aquellos casos que ameritaran hospitalización. Para la Corte Constitucional esta actuación no vulnera el derecho constitucional del menor a la salud, pues ello obedece a claros preceptos de orden legal, que son de imperativo cumplimiento para quienes laboran en dicha Institución, como para los particulares que hacen uso de los servicios que allí se prestan. El Instituto de Seguros Sociales no es una entidad de asistencia pública abierta, sino una institución de seguridad social, sometida a reglamentaciones y procedimientos legales que deben respetarse. El derecho a la salud, en favor de los niños, a diferencia del que tienen las demás

personas, por voluntad expresa del Constituyente, se instituyó en la Carta como fundamental, y a él tienen acceso, en forma gratuita, todos los niños menores de un (1) año, quienes deben ser atendidos en las instituciones de salud que reciban aportes del Estado, siempre y cuando el menor “no esté cubierto por algún tipo de protección o de seguridad social”, al tenor de lo normado por el artículo de la Constitución Nacional”.

Fuente: Corte Constitucional Colombiana, sentencia T-200/93.

La oferta del Estado, en cumplimiento de sus obligaciones se expresa en un sistema que no reconoce el ciclo de vida de los NND, donde los primeros años son definitivos para su pleno desarrollo. Se desconocen las sutiles y marcadas diferencias durante la primera infancia que exige diferenciar los servicios para los bebés, los niños pequeños y los preescolares. Mucho menos se les da la libertad de elegir en un contexto de diversidad. El siguiente caso evidencia la existencia de estas restricciones.

La madre de un menor que sufre de algunas afecciones mentales y físicas quiso matricular a su hijo en un colegio “normal”. El plantel educativo se negó a recibirlo alegando ausencia de facilidades arquitectónicas y deficiencias en la preparación de su personal. La Corte Constitucional observa que de conformidad con los mandatos constitucionales y legales, la educación ordinaria se ofrece a todos los niños sin reparar en sus eventuales limitaciones o necesidades especiales y supone el acceso y permanencia en la cotidiana normalidad. La educación especial ha de concebirse solo como recurso extremo para aquellas situaciones que, previa evaluación científica en la cual intervendrán no solo los expertos sino miembros de la Institución educativa y familiares del niño con necesidades especiales, se concluya que es la única posibilidad de hacer efectivo su derecho a la educación. Por tanto, la educación especial no podrá nunca servir de instrumento para la negación del derecho constitucional prevalente de acceso y permanencia en el sistema educativo que hoy tienen los niños colombianos.

Fuente: Corte Constitucional Colombiana, Sentencia T-513 de 1999.

Lo que observamos actualmente es que todos los niños deben ir al mismo programa y hacer las mismas cosas, al mismo tiempo, con los mismos resultados esperados, sin que exista un conjunto de ofertas en el escenario de la salud, la educación, el deporte o el arte, entre las cuales puedan se-

leccionar aquellas que consideren más valiosas para su bienestar físico y emocional. Incluso, la oferta debería ser la misma que tiene cualquier niño, niña o joven de su edad que no se encuentre con discapacidad. Querría esto decir que el niño con discapacidad podría asistir a clases de natación, gimnasia, ballet o equitación; a vacaciones recreativas; a juegos infantiles en el barrio; participar en la iglesia como monaguillo; ser boy scout; y experimentar lo que una vida infantil y juvenil colombiana puede ser.

### **TERCERA HIPÓTESIS BASADA EN EL PRINCIPIO DE VIDA DIGNA DE MARTHA NUSSBAUM**

Finalmente, con base en el trabajo de Martha Nussbaum, fundamentado en las propuestas de Rawls y Sen, se sugiere que la normatividad colombiana para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad no refleja satisfactoriamente el principio fundamental de *Vida Digna*. Esta autora articuló una teoría de justicia pensada para los miembros más excluidos de una sociedad: las mujeres, los discapacitados, los inmigrantes y los animales, la cual es completamente afín con los ideales del campo de la salud pública:

- 1) Replanteó la noción de persona a partir de la esencia de “lo humano”;
- 2) Rescató la dependencia humana;
- 3) Resaltó la importancia del cuidado y de los cuidadores en las sociedades actuales;
- 4) la cooperación, el amor, el respeto por lo humano y la pasión por la justicia, como elementos fundantes de la socialidad.

- 1) Replanteó la noción de persona a partir de la esencia de “lo humano”: En los debates de Salud Pública/Discapacidad, se ha insistido mucho en superar la mirada médica de los sujetos y entender más la condición humana en su relación y como resultante del entorno, reconociendo en éste factores sociopolíticos y económicos determinantes. En el contrato social que planteaba Rawls y Nussbaum critica, se asumen que todos los miembros que se reúnen en la posición original para plantear los principios fundamentales de la estructura social sean *libres, iguales e independientes*. Como se planteó anteriormente, desde este planteamiento se estaría dejando de lado a los sujetos que no son libres, ni iguales ni independientes, como es el caso de alguna parte de la población con discapacidad, particularmente los NND.

No son *libres* porque su propia condición de infantes y de discapacitados les impide tomar decisiones por su propia cuenta. No pueden decidir que quieren, o prefieren, como ya se anotó anteriormente. *No son iguales* a los demás porque se encuentran, en muchos casos, en situación de mayor dependencia que sus pares, algunos nunca podrán ser autosuficientes ni mucho menos *independientes*.

- 2) Rescató la dependencia humana: A lo largo de la historia de la salud pública/discapacidad se han dado distintas discusiones sobre la dependencia y el cuidado, enfatizando en el rol del Estado como proveedor de cuidado y protección (Rosen, 1980). La Normatividad Colombiana sujeta el contrato social a la ventaja mutua y reciprocidad de todos los miembros en condiciones de igualdad, desconociendo, por una parte, la existencia de miembros temporal o permanentemente dependientes,
- 3) Resaltó la importancia del cuidado y de los cuidadores en las sociedades actuales donde se ha evidenciado que cada miembro discapacitado demanda aproximadamente 10 horas diarias de atención exclusiva, lo cual impide que el miembro que se dedique al cuidado pueda realizar otras tareas simultáneamente, impidiendo la consecución de ingresos, lo cual va en detrimento del bienestar de la familia. (Banco Mundial, 2006; Metts, 2005; Bierman-Bieler, 2006).

Cuando la Normatividad Colombiana desconoce el impacto sobre las familias y la interdependencia NND-familia, se ignora la ética del cuidado colectivo y no se asume a la familia como participante del contrato social. Para el caso colombiano se observa que en muchos casos uno solo de los padres queda al cuidado del menor, en la mayoría de los casos, las madres, lo cual genera una carga adicional a su rol de madre y afecta negativamente su capacidad de generar ingresos para el grupo familiar y brindar bienestar como cabeza de familia.

Esta prioridad ha sido introducida recientemente, ya que implica que el Estado debe proveer servicios para que los cuidadores puedan cumplir sus labores de cuidado, además de que se les reconoce su importancia en la sociedad. Aún cuando la familia es un ámbito privado, no por esto debe ser ignorado por el Estado quien debe también garantizar el bienestar para las familias, especialmente en estos casos donde deberán

atender miembros permanentemente dependientes que les demandan apoyos, en recurso y energía, adicionales. Por esto la normatividad en discapacidad, como se ha mencionado varias veces a lo largo de este estudio y reposa en la concepción misma de discapacidad, debe incluir a las familias como destinatarios directos de los beneficios, para que puedan afectar positivamente a los miembros discapacitados. El bienestar de una familia es el bienestar de cada uno de sus miembros y viceversa.

Más allá de esto, también en el sistema de política de discapacidad se hizo énfasis en que las políticas de discapacidad se inscribían en el marco de las políticas de familia, entendiendo que las primeras dependen de las segundas. (Turnbull, Beegle y Stowe, 2001). La normatividad Colombiana esta en mora de formalizar estructuralmente un conjunto de medidas que apoyen a los cuidadores para que puedan realizar sus tareas, para retribuirles de alguna manera la labor social y productiva que realizan, más allá de los posibles subsidios que puedan recibir. Reconocer su aporte valioso y su contribución a la sociedad es perentorio y necesario.

Seguramente son los cuidadores, guardianes o padres quienes podrán materializar las libertades que puedan gozar los miembros discapacitados y que anteriormente fueron reclamadas para su disfrute. Es decir que la “capacidad de obrar” puede entenderse también como una capacidad de obrar entendida a través de la patria potestad de los padres o cuidadores. Entender que la realización de la vida valiosa que una persona discapacitada desea lograr depende de los cuidadores, implica reconocer también el valor del cuidado, y de los cuidadores. Debemos avanzar hacia nuevas formas de custodia que permitan la capacidad de obrar por parte de las personas discapacitadas bajo figuras como las que se han venido introduciendo en el panorama jurídico contemporáneo; la tutela, la curatela, el padrino, mentor, guardián, y otras formas creativas para salvaguardar la dignidad de las personas con discapacidad. (Ley Alemana de Custodia, de 1992; ley Sueca de 1994; ley de igualdad de las personas, Israel, 1999).

Nussbaum rescata de estas experiencias internacionales la visión de dignidad humana, la equidad y la estructura flexible que facilitan una capacidad de obrar como ciudadanos. Son referentes importantes que

esperan ser asimilados por otros países, de forma tal que se acerquen a lo planteado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) (ONU, 2008).

En esta dirección se advierten unas limitaciones de la libertad, la seguridad, y el bienestar que plantea Nussbaum, las cuales han sido construidas a lo largo de la historia de las sociedades, dejándonos con una deuda histórica donde incluso se reconoce que tradicionalmente la población discapacitada ha sido invisibilizada, oprimida, escondida, y por lo tanto excluida del mundo de la vida. (Abberley, 1987; Barnes, Mercer, y Shakespeare, 1999; Barton, 1996; Barton y Oliver, 1997). Por esta situación es muy importante que formen parte activa de la sociedad, no solo usando el derecho a votar, sino también su participación como sujetos políticos, con voz y punto de vista que buscan ser incluidos dentro de la diversidad y polifonía de voces que circulan en el universo político de los ciudadanos. Estos cambios deseados deben comenzar a trabajarse desde la primera infancia y la adolescencia para que efectivamente se cuente con generaciones futuras de personas con discapacidad que participen plenamente en la vida social. Para lograr impactar significativamente se requieren de aproximadamente dos décadas, retomando el inicio como el ingreso al jardín infantil y la inclusión plena como la participación en la vida política como adulto gestor de cambios y transformaciones.

- 4) La cooperación, el amor, el respeto por lo humano y la pasión por la justicia, como elementos fundantes de la socialidad. Nussbaum plantea que en la posición original se hace necesario determinar una serie de principios que estructuran la sociedad en los cuales se debe especificar que lo que une a los seres humanos es la cooperación, el amor, el respeto y la solidaridad. Todos estos problemas, inherentes a las teorías del contrato social asumen de entrada que todos los que participan están en igualdad de condiciones de capacidades y productividad y desconocen las condiciones de quienes no son económicamente productivos, ignorando la existencia de otras formas de reciprocidad humana tales como las que las personas con discapacidad severa pueden ofrecer.

A partir del enfoque de capacidades, que Nussbaum ha continuado desarrollando en los últimos años, propone la noción de vida digna, como

*aquella que permite que los individuos escojan lo que quieren ser y hacer y se les den oportunidades para lograrlo.* Las capacidades no son entendidas como instrumentos para lograr una vida digna, sino como *modos de realización de una vida con dignidad humana*, en las diferentes áreas en las que los seres humanos se involucran. La dignidad no es *a priori*, ni está por fuera, ni es independiente de las capacidades, sino que de alguna manera se entrecruza con éstas. La noción de dignidad no es la dignidad en sí misma, sino que las capacidades son constitutivas, en parte, de la vida misma”.

Los padres de familia afiliados al ISS, en nombre de sus hijos beneficiarios, afectados por parálisis cerebral y retardo mental, a quienes el Instituto les suspendió el tratamiento de rehabilitación integral que les prestaba por considerar que ellos sufrían de un retardo menor, solicitaron al ISS que reconsiderara la situación. La Corte expone que los menores reunían otra condición que reforzaba el deber de protección especial para con los niños, pues se encontraban en una situación de debilidad manifiesta, en razón de su discapacidad. Si esta circunstancia de debilidad manifiesta es la que sustenta la protección especial que se debe brindar a los niños, ella misma debe servir de criterio para determinar la protección especial a sectores poblacionales que, pese a haber superado la edad jurídica de la minoría de edad, objetivamente comparten las mismas características de aquellas personas definidas por el derecho como menores de edad. El ISS considera que en este caso, el tratamiento solicitado es de capacitación y no de salud, y debe ser prestado por el Estado. La realidad es que el Estado no ofrece en cantidad suficiente los servicios que requieren las personas afectadas por estas discapacidades. De esta manera, remitirlas a él sería tanto como negarles el derecho a recibir el tratamiento de rehabilitación. Por lo anterior y en vista de que los padres de estas personas están afiliados al ISS como empresa promotora de salud, se ha dispuesto que éste debe atenderlas y se ha inaplicado la exclusión de los servicios del POS a la que hace referencia el Seguro Social.

Fuente: Corte Constitucional, Sentencia T-920 de 2000.

Esta tercera hipótesis plantea que las niñas, niños y jóvenes colombianos con discapacidad no tienen la oportunidad de una vida digna en tanto no tienen la libertad de escoger lo que quieren ser y hacer, de manera diferenciada, a lo largo de sus distintos momentos de vida.

Parafraseando a Nussbaum (2007), frente al caso de las mujeres, se podría escribir que en Colombia “gran parte de las niñas, niños y jóvenes

con discapacidad están privados de los medios de sostén indispensables para el ejercicio de las funciones fundamentales necesarias para una vida realmente humana. Están menos alimentados que sus pares, tienen menor acceso a la salud, son más vulnerables a la violencia física y a los abusos sexuales. Es mucho menos probable que sean escolarizados, y es todavía menos probable que puedan tener una instrucción técnica o profesional. No logran acceder a espacios de cultura y recreación y mucho menos de ocio y tiempo libre. Son objeto, junto a sus familias, de la discriminación social, lo cual les impide, muy a menudo, la posibilidad de recurrir eficazmente a la ley. Todo este contexto les impide participar genuinamente en la vida comunitaria y junto a sus familias, encuentran negativamente afectados sus proyectos de vida.

### **Pequeños gigantes**

Hace cinco años, la vida le asestó un golpe inesperado al ingeniero industrial Carlos Eduardo Dueñas. En febrero de 2003, a él y a su esposa Paola Pérez, quien tenía ocho meses de embarazo, les informaron que la niña que estaba por nacer padecía de acondroplasia. El hombre, que en aquel entonces trabajaba administrando una finca ganadera en Facatativá, más o menos a una hora de Bogotá, y poca relación tenía con cuestiones médicas, quedó en blanco. “Acondro ¿qué?”, le preguntó al médico radiólogo que le comunicaba la noticia, a lo que el experto contestó sin mucho rubor: “¿Usted ha visto a los enanitos de circo? Bueno, así va a ser su hija”.

Cuenta Dueñas que hasta ese instante su relación con los seres llamados “de talla baja”, “con problemas de crecimiento”, o simplemente “enanos”, había sido prácticamente nula. Alguna vez vio uno o dos en la calle, de lejos. Y sabía que muchos laboran como atracción de circo de pueblo. Ahora que las circunstancias lo acercaban de modo irremediable con ese mundo, se dio a la tarea de averiguar algo más.

Visitó centros médicos para que le explicaran todo sobre esa malformación. Pasó por entidades estatales en busca de datos. Estuvo en colegios averiguando por la existencia de algún método de educación especial para niños con problemas de crecimiento. No tuvo éxito en ninguna en esas vueltas.

Casi al tiempo que se enteró de que su niña Laura Dueñas Pérez padecía de enanismo, este hombre descubrió que en Colombia no existen políticas públicas que determinen la atención médica que debe recibir un enano. Ni siquiera hay

información sobre cuántos nacen en el país y, por ende, las instituciones educativas no cuentan con estrategias claras para prepararlos. Eso sin mencionar que las ciudades no están adecuadas para el tránsito de los más pequeños: el timbre de los buses, por ejemplo, es inalcanzable para quien no mide más de un metro veinte.

Dueñas, sin embargo, decidió rebelarse ante el panorama. Si todo estaba oscuro, había que trabajar en procura de la luz, así que con la ayuda de su esposa comenzó a gestionar la creación de una asociación para enanos que registraron con el nombre de Pequeños Gigantes de Colombia, el 15 de mayo de 2004.

En 49 meses de trabajo han contactado a unas 500 personas con problemas de crecimiento, de las cuales 150 se han inscrito para participar de las actividades de la corporación, entre las que se cuenta el Encuentro Nacional de Enanos, que ya lleva dos ediciones. No obstante, esta familia dice que fue en agosto de 2007 cuando comenzó a pensar que la situación podía mejorar, gracias a un proyecto de ley que busca establecer los lineamientos de una política pública nacional para las personas de talla baja, que ya fue aprobado en la Cámara de Representantes y será discutido en el Senado el próximo semestre.

Fuente: *El Espectador*, sección política, junio 8 de 2008.

Esta *tercera hipótesis* es la más abarcadora en tanto contiene los principios y conceptos incluidos en las dos primeras hipótesis: libertad, diferencia, capacidades y funcionamientos, los cuales, a la vez, se definen con referencia a la igualdad. Se propone que la *vida digna*, o *dignidad*, se constituye en la categoría más incluyente y totalizadora que permite formular la siguiente hipótesis: la normatividad colombiana no alcanza a garantizar una *vida digna* a los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad por cuanto no les asegura la *igualdad* entendida como la *libertad de elegir lo que quieren ser y hacer*, al tiempo que no les reconoce un *tratamiento diferenciado* en razón a las características que los distinguen.

En síntesis, el sistema de hipótesis se puede, entonces, expresar a través de la siguiente fórmula:

**Tabla 24.** Visualización del sistema de hipótesis.

**Vida digna  $\subset$  Igualdad en la libertad de elegir lo que se quiere ser y hacer (seres y haceres valiosos=funcionamientos) + Garantía de *tratamiento diferenciado* en razón a capacidades diferentes**

Esto se lee así: la vida digna contiene la igualdad en la libertad de elegir lo que se quiere ser y hacer considerado como valioso y la garantía de un *tratamiento diferenciado* de acuerdo con las *capacidades diferentes* de cada niño, niña o joven con discapacidad.

La resolución condicional de esta hipótesis se expresaría de la siguiente manera:

**Si la normatividad colombiana tuviera como punto de partida la vida digna para los niños, niñas y jóvenes colombiano con discapacidades, entonces les ofrecería, en las diferentes etapas de su desarrollo, la libertad de elegir qué ser y qué hacer, frente a oportunidades reales que consideren valiosas y podrían garantizarles beneficios, de acuerdo con sus capacidades diferentes, en contextos protectores que les brinden cuidado permanente a ellos/as y a sus familias.**

### **Referencias**

- Abberley, P. (1986). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2(I), 5-19.
- ACNUR-MPS. (2008). Directriz de atención a la población en situación de desplazamiento con un enfoque diferencial de discapacidad. Bogotá: Autor.
- Aumenta explotación y abuso sexual de niños en Colombia. (2007, junio 20). Revista Semana. Disponible en: [http://www.semana.com/wf\\_InfoArticulo.aspx?idArt=104535](http://www.semana.com/wf_InfoArticulo.aspx?idArt=104535). Consultado en: enero 2008.
- Barnes, C., Mercer, G. C. y Shakespeare, T. (1999.). *Exploring disability. A sociological introduction*. London: Blackwell Publishers.

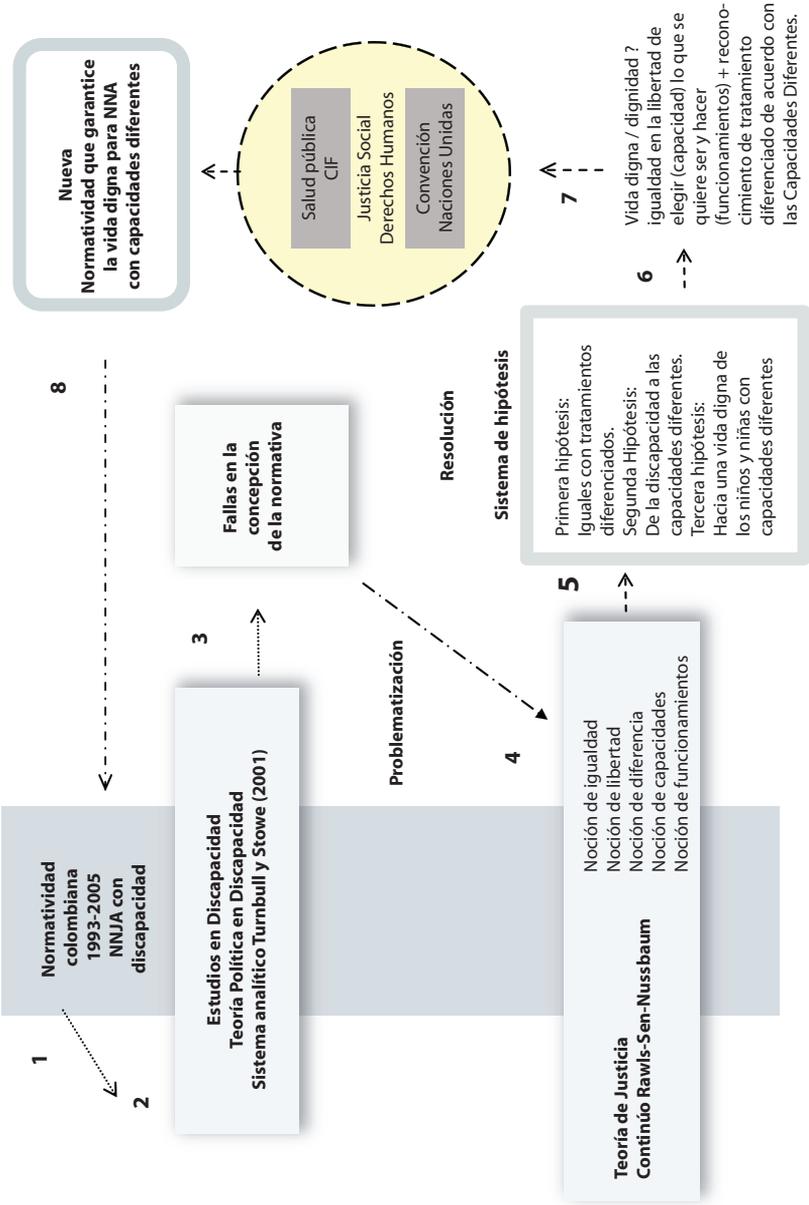


Figura 8. Esquema relacional de la estructura del estudio. Paso 5.

- Barton, L. (1996.). *Disability and society*. New York: Longman.
- Barton, L. y Oliver, M. (1997). *Disability studies: Past, present and future*. Oxfordshire: The Disability Press.
- Berman-Bieler, R. (2005). *Desarrollo inclusivo: Un aporte universal desde la discapacidad*. Washington D.C.: Banco Mundial.
- CODHES. Consultoría para los derechos humanos y el desplazamiento. Cifras de desplazamiento. Disponible en: [www.codhes.org](http://www.codhes.org). Consultado en: marzo 2008.
- Collazos, J. (2008). Salud pública y discapacidad. Algunos elementos para el diálogo. En: Cuadernos del doctorado. Salud pública y discapacidad. Número 8. Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Comité Consultivo Nacional de la Limitación. (2006). *Informe Comité Consultivo Nacional*. Documento interno de trabajo. Divulgación restringida. Bogotá D.C.: Autor.
- Consejo Superior de la Judicatura, Corte Constitucional. (2000). *Sujetos de especial protección en la constitución política colombiana*. Bogotá: Autor.
- Corte Constitucional Colombiana. (1993). Sentencia T-200/93. *Prórroga de los servicios del ISS para menor de un año*. Magistrado ponente Carlos Gaviria Díaz. Disponible en: <http://web.minjusticia.gov.co/jurisprudencia/CorteConstitucional/1993/Tutela/T-200-93.htm>
- \_\_\_\_\_. (1999). Sentencia T-513/1999. *Derecho a la educación del niño con disminución física y psíquica*. Magistrada ponente Martha Victoria SÁCHICA de Moncaleano. Disponible en: <http://web.minjusticia.gov.co/jurisprudencia/CorteConstitucional/1999/Tutela/T-513-99.htm>
- Defensoría del Pueblo y PROSEDHER. (2004). *La integración educativa de los niños y las niñas con discapacidad: una evaluación en Bogotá desde la perspectiva del derecho a la educación*. Bogotá: Imprenta Nacional. Disponible en: [http://www.defensoria.org.co/pdf/publicaciones/DESC\\_derecho\\_a\\_la\\_educacion\\_especiales.pdf](http://www.defensoria.org.co/pdf/publicaciones/DESC_derecho_a_la_educacion_especiales.pdf).
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2007). *Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad*. Bogotá: Autor.
- El Tiempo. *Denuncian atropellos en atención a discapacitados*. (2003, octubre 10). Sección información general. Disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-687900>.
- \_\_\_\_\_. *Denuncian veto a niños con Síndrome de Down en piscinas del Parque Simón Bolívar*. (2008, julio 14). Sección de Especiales. Disponible en: [http://www.eltiempo.com/colombia/bogota/2008-07-16/denuncian-veto-a-ninos-con-sindrome-de-down-en-piscinas-del-parque-simon-bolivar\\_4379601-1](http://www.eltiempo.com/colombia/bogota/2008-07-16/denuncian-veto-a-ninos-con-sindrome-de-down-en-piscinas-del-parque-simon-bolivar_4379601-1). Consultado en: agosto 2008.
- El Tiempo. *Discapacitados, sin maestros ni aulas*. (2004, diciembre 11). Sección Bogotá. Disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-1534502>. Consultado en: agosto 23 de 2008.

- El Tiempo. *El viacrucis de los niños especiales*. (2007, octubre 27). Sección Vida de hoy. Disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-270670>. Consultado en: agosto 2008.
- El Espectador. Pago de recompensas no causan falsos positivos, dice Gobierno. Sección judicial: 31 de octubre de 2008.
- Fundación Saldarriaga Concha y Fundación Afecto. (2007). Curso sobre maltrato a niños con discapacidades. Bogotá, julio de 2007.
- Gargarella, R. (1999). *Las teorías de la justicia después de Rawls. Un breve manual de filosofía política*. Buenos Aires: Paidós.
- Gostin, L. y Powers, M. (2006). What does social justice require for the public's health? Public health ethics and policy imperatives. *Health Affairs*, 25(4), 1053-1060.
- Human Development and Capability Association. (2008). En: <http://www.capabilityapproach.com>. Consultado en: septiembre 2008.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Programa Presidencial Colombia Joven, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y Agencia de Cooperación Técnica Alemana-GTZ. (2004). *Situación actual y prospectiva de la niñez y la juventud en Colombia*. Bogotá D.C.: Observatorio de Infancia y Juventud, Universidad Nacional de Colombia.
- Krahm, G., Putnam, M. y Drum, C. (2006). Disabilities and Health. Toward a National Agenda for Research. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(1), 18-27.
- Ladenson, R. (2005). The zero-reject policy in special education: A moral analysis. *Theory and Research in Education*, 3(3), 273-298.
- Lollard, D. (2002). Public health and disability: Emerging opportunities. *Public Health Reports Cary*, 117(2), 131.
- Metts, R. (2000). *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*. Social Protection Discussion Paper Series N° 0007. Washington D.C: World Bank.
- Michailakis, D. (1999). The standard rules. A weak instrument and a strong commitment. En: M. Jones y L. Basser (Eds.). *Disability, divers-ability and legal change* (pp. 117-130). Netherlands: The Hague.
- Montes, A. y Massiah, E. (2002). Disability data: Survey and methods issues in Latin America and the Caribbean. Washington DC: Social Information System and Sustainable Development Department, Inter-America Development Bank.
- Moreno, M. (2004a). *La Fundación Saldarriaga y la historia de la discapacidad en Colombia: tras las huellas de la salud pública*. Ponencia presentada en el Simposio Internacional Forjadores de la Salud Pública. Centro de Historia de la Medicina "Andrés Soriano Lleras" - Programa Interfacultades Doctorado en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia y Casa de Oswaldo Cruz, de la Fundación Oswaldo Cruz de Brasil. 1 al 3 de diciembre 2004. Edificio de Postgrados de Ciencias Humanas. Universidad Nacional de Colombia.

- \_\_\_\_\_. (2004b). La integración escolar: un proceso social fragmentado. En: M. Moreno y R. Flórez (Eds.). *Aprender desde la diferencia*. Editorial Magisterio-Secretaría de Educación Distrital.
- \_\_\_\_\_. (2005). The dilemma between the socioantropological model and the medical model in the colombian context. First Congress of Qualitative Inquiry. Urbana Champaign. Illinois. International Association of Qualitative Inquiry. May 2005.
- \_\_\_\_\_. (2007). La población con discapacidad y la ley de trato diferenciado. Ponencia ante el Congreso de la República de Colombia. Discusión pública de la Ley 168, Estatuto Antidiscriminación, convocado por la Senadora Gina Parody. Bogotá: noviembre 16 de 2007.
- \_\_\_\_\_. (2007b). Inclusion and education in the Colombian context. En: Disability, Politics and Education. Susan Gabel, S. and Danforth, S. (Eds.). Washington D.C.: Editorial Peter Lang. Primera edición en inglés.
- \_\_\_\_\_. (2007). *Políticas y concepciones en discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- \_\_\_\_\_. (2008a). Pistas para el diálogo entre salud pública y discapacidad: hacia una comprensión de la evolución del concepto de discapacidad. En: *Cuadernos del Doctorado. Salud Pública y Discapacidad. Número 8*. Bogotá: Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- \_\_\_\_\_. (2008b). *La doble invisibilidad de las persona con la doble condición de desplazamiento y discapacidad*. Consejo Noruego para Refugiados. Documento presentado para la Audiencia Pública de Desplazamiento y Discapacidad. Bogotá: abril 1 de 2008. Documento interno sin publicar entregado a la Corte Constitucional.
- \_\_\_\_\_. (2008c). Inclusive education in scarced environment: the colombian experience. En: *Global summit in inclusive education. Arranged by the US Department of Education of United States of America*. Washigton: September 2008.
- Naciones Unidas. (2002). *Convención Internacional de los Derechos de los Niños*. Washington, D.C.: Naciones Unidas
- Nozick, R. (1974). *Anarchy, state and utopia*. Oxford: B. Blackwell.
- Nussbaum, M. y Sen, A. (1993). *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.
- Nussbaum, M. (1992). Human functioning and social justice. In defense of Aristotelian essentialism. *Political Theory*, 20(2), 202-246.
- \_\_\_\_\_. (1995). Non-Relative Virtues: An Aristotelian Approach. En: M. Nussbaum y A. Sen (Eds.). *the quality of life* (242-269). Oxford: Clarendon Press
- \_\_\_\_\_. (2000). Aristotle, politics, and human capabilities: A response to Antony, Arneson, Charlesworth, and Mulgan. *Ethics*, 111(1), 102-140.
- \_\_\_\_\_. (2000). *Women and human development*. New York: Cambridge University
- \_\_\_\_\_. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades*. Barcelona: Herder.

- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of justice. disability, nationality, species membership*. Cambridge: Harvard University Press.
- \_\_\_\_\_. (2007). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. y Sen, A. (2002). *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ginebra: Autor.
- Pandi-Unicef-ICBF. (2007). *Cifras*. Disponible en: [www.unicef.com](http://www.unicef.com). Consultado en: agosto de 2009.
- Peters, S. (2003). *Educación integrada: lograr una educación para todos, incluidos aquellos con discapacidades y necesidades educativas especiales*. Washington D.C.: Grupo de Discapacidad, Banco Mundial
- Rawls, J. (1971). *El derecho de las gentes*. Barcelona: Paidós.
- \_\_\_\_\_. (1971). *Theory of justice*. Cambridge.: Harvard University Press.
- \_\_\_\_\_. (1986). *Justicia como equidad*. Madrid: Tecnos.
- \_\_\_\_\_. (1987). The idea of an overlapping consensus. *Oxford Journal of Legal Studies*, 7, 1-25.
- \_\_\_\_\_. (1995). *Liberalismo político*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_. (1996). *Political liberalism*. New York: Columbia University Press.
- \_\_\_\_\_. (1997). *Liberalismo político*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Sen, A. (1985). *Commodities and capabilities*. Amsterdam: North Holland.
- \_\_\_\_\_. (1994). Capacidad y bienestar. En: M. Nussbaum y A. Sen. *La calidad de vida*. Fondo de Cultura Económica. México.
- \_\_\_\_\_. (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.
- Turnbull, H., Beegle, G. y Stowe, M. (2001). The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 133- 143.
- UNICEF. (1999). *Convención Internacional de los Derechos de los Niños*. Disponible en [http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc\\_sp.htm](http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm). Consultado en: agosto de 2009.

## Capítulo 5

# Diálogo entre justicia, salud pública y derechos humanos

### **CON LA SALUD PÚBLICA: IGUALES CON TRATAMIENTOS DIFERENCIADOS DESDE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD**

Si la normatividad colombiana se fundamentara en el principio de la libertad de Rawls, entonces existirían diversas opciones, modalidades y programas tanto en salud, como en educación, bienestar social, arte, recreación y cultura, para ofrecer a la población y no solamente, según el ejemplo, el mandato único de integración que desconoce otras formas de socialización y educación. Es decir que los niños y niñas con capacidades diferentes podrían asistir a los jardines de bienestar, casas vecinales, centros de desarrollo infantil, escuelas deportivas, artísticas y culturales, como cualquier otro colombiano de su edad. Irían a los mismos lugares a donde asisten sus hermanos y realizarían las mismas actividades propias de su edad y condición de infante.

Podrían recibir distintos tipos de apoyos, desde su nacimiento hasta la adolescencia, que les permitiera aprovechar las capacidades y potenciales existentes, de forma tal que pudieran estar preparados de la mejor manera para los distintos retos que afrontan los niños, niñas y jóvenes de sus mismas edades, sin discapacidad, tales como compartir juegos, hacer

amigos, hacer travesuras, curiosear, tener novio (a), aprender las normas de tránsito, entre otros.

Si la normatividad colombiana se fundamentara en el principio de la diferencia, los y las niñas, jóvenes y adolescentes con capacidades diferentes podrían acceder a programas diferenciados, según su edad, tipo y severidad de la condición, características del desarrollo y naturaleza y complejidad de su entorno. La línea entre educación regular, especial, privada, pública y mixta solamente se referiría a aspectos administrativos, pero todos ellos deberían tener sus puertas abiertas, tanto en cobertura, como en calidad para esta población. Sin lugar a dudas la respuesta estaría amparada bajo una política de CERO rechazo, ningún niño por fuera de los sistemas que ofrezca el estado. (Ladenson, 2005).

La normatividad colombiana debe incluir una amplia gama de ofertas que recojan la diversidad de necesidades y se constituyan realmente en oportunidades para el desarrollo integral de la población infantil con capacidades diferentes.

Un avance de gran impacto en el reconocimiento de los principios de diferencia y libertad en el terreno de la discapacidad infantil, que podría contribuir a subsanar las deficiencias en la normatividad, lo constituye la reciente publicación de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud Versión para Niños y Jóvenes* (CIF-NJ) de la Organización Mundial de la Salud (2007). En primer lugar, a) reconoce la diferencia entre la naturaleza, la intensidad y el impacto que pueden tener las condiciones de salud y discapacidad en adultos y niños; b) reconoce las diferencias entre grupos de edad, a través de las etapas del desarrollo, y, c) reconoce los cambios asociados en los ambientes o entornos donde viven los niños y jóvenes.

Ilustrando su aplicación tendríamos un caso simulado:

- i) Un niño puede presentar una deficiencia a nivel de su sistema sensorial auditivo, con una intensidad severa, que le limita la audición tanto para comunicarse cotidianamente como para recibir los sonidos del medio ambiente. El impacto puede ser moderado o leve si se logra superar la deficiencia con apoyo de los desarrollos tecnológicos de la ciencia. En este caso específico podría ser un implante coclear- en el caso en que

el niño sea candidato elegible y beneficiario genuino de este tipo de ayudas-.

- ii) Para este caso se consideraría que mientras el niño aprende a hablar como resultante de la estimulación auditiva que le provee el implante, debe tener un sistema de comunicación suficiente que le permita desarrollar su pensamiento en los primeros tres años de vida, para evitar que debido a la ausencia de comunicación hablada, pierda oportunidades de desarrollarse integralmente, aún cuando se ha decidido que en una edad posterior va a tener implante. Además se prevé que además de ser usuario de señas deberá asistir a terapia fonoaudiológica para mejorar sus cualidades de voz y habla y que estas le sirvan de soporte en su adolescencia y adultez, antes de que él decida por su propia cuenta si va a ser usuario de la lengua de señas o del lenguaje hablado.
- iii) En este caso se le permitirá al niño estar expuesto a los dos ambientes donde podrá desarrollar vínculos sociales y afectivos necesarios para su crecimiento integral, al igual que poder desarrollar una identidad, ya sea como miembro de la comunidad sorda de su área o como miembro de la comunidad oyente mayoritaria. Como aspectos favorables de la inclusión se deberán reconocer también: apoyo a los miembros de la familia, de familia extendida, y de pares; apoyo de amigos, profesionales de apoyo y profesionales de la salud; actitudes favorables de la familia; disponibilidad de servicios tanto generales como de educación especial; comida, drogas, elementos de aseo, transporte, juguetes y materiales recreativos, accesibilidad al hogar y clima emocional aceptable.

La CIF-NJ también legitima el derecho a la participación de niños y jóvenes con discapacidad, -algo inusual en nuestro contexto- en coherencia con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007): “Los niños con discapacidades tienen el derecho a expresar libremente sus puntos de vista sobre todos los asuntos que los afectan, dando el debido peso a sus opiniones de acuerdo con su edad y madurez, en igualdad de condiciones con otros niños, y el derecho a que se les suministren apoyos apropiados a la discapacidad y a la edad para ejercer ese derecho”. (Artículo 7). Estas actividades de participación se observan en indicadores tales como el juego, la conversación, las rela-

ciones interpersonales, la relación con pares, la participación en actividades comunitarias y las relaciones de la familia con la comunidad.

En esta dirección se hace necesario realizar un conjunto de estudios que indaguen sobre las percepciones, opiniones, creencias y experiencias de los NND que alimenten los procesos de evaluación, monitoreo y seguimiento de las políticas existentes referidas a los NND, y de las que se deben generar en el futuro. Se sugiere también la realización de reportes, informes, estudios, investigaciones, sondeos y encuestas donde se les pregunte a los directamente afectados y afectadas acerca de aspectos relacionado con sus propias necesidades y proyectos de vida.

Este instrumento (CIF-NJ), justificado en consideraciones prácticas, filosóficas, taxonómicas y de salud pública, es en todo coherente con las convenciones y declaraciones a favor de los derechos de los niños, reclamando un conjunto universalmente aceptado de normas y obligaciones que dan a los niños un papel protagónico en la construcción de una sociedad justa, respetuosa y pacífica.

Sin embargo, como se mencionó anteriormente, la CIF-NJ surge ante la insuficiente aplicación que ha tenido la convención en el mundo y sus deficientes alcances en la garantía de derechos. Las categorías y códigos que utiliza para documentar la salud, el funcionamiento y el desarrollo de los niños y jóvenes sirven como evidencia a la hora de reclamar y asegurar los derechos de los niños y jóvenes, no solo en salud, sino también en educación y participación social. Es, por tanto, un instrumento que la normatividad colombiana debería apropiarse formalmente con el fin de lograr la materialización de los derechos. Representa un puente entre principios que podrían parecer abstracciones y su ocurrencia en la vida real de niños, niñas y jóvenes reales.

Aún cuando el estudio se circunscribió al análisis normativo del periodo 1993-2005, por razones metodológicas y de delimitación investigativa, es importante anotar que se han dado algunos desarrollos normativos posteriores importantes a nivel nacional y regional que, en algunos casos, fueron enriquecidos por debates como los que plantea el presente libro (Decreto 366, Decreto 1295, Decreto 470, ley 1346). El reto, sin lugar a dudas es continuar comunicándole al país y a la sociedad colombiana las implicaciones de aspirar a una vida digna para la población infantil con

discapacidad, particularmente relacionado con las implicaciones de la ley 1346 que ratifica la Convención internacional de Naciones unidas de Derechos para las personas con discapacidad.

Basado en este último referente, y lo que se analizó a lo largo de la investigación doctoral, se hace apremiante construir las siguientes opciones, basadas en la CIF-NJ, para su inmediata aplicación en el ámbito intersectorial que permita que los programas dirigidos a la población infantil y juvenil con capacidades diferentes, tengan diversas opciones y modalidades de atención: regular, integrada, exclusiva, semi-integrada, de orientación diversa, artística, entre otras opciones que respondan a las condiciones de vida de este colectivo. Los niños, niñas y jóvenes podrían seleccionar, entre la oferta de programas, las condiciones que les ofrecen mayor bienestar, en vez de tener que aceptar decisiones predeterminadas por un sistema homogéneo que no reconoce la libertad de elegir en un contexto de diversidad. Para esto se hace necesario:

1. La existencia de un único sistema de información universal que identifique al NND desde su nacimiento o adquisición de la discapacidad, y lo acredite como tal para fines múltiples: acceso a servicios, subsidios, medidas mitigadoras, bienes de consumo, actividades y programas específicos.
2. La creación, mantenimiento, evaluación y monitoreo de programas diversificados según los tipos de discapacidad y los distintos estadios: 0-2 años, 3-5 años, 6-9 años, 10-12 años y 13 a 18 años.
3. La creación de programas de transición de la infancia a la adolescencia que faciliten estas transiciones y no perturben los desarrollos integrales de esta población, así como su fácil acceso a estos programas.
4. El diseño de programas de acompañamiento para padres y cuidadores que promuevan el conocimiento de los derechos de los miembros, pero también de pautas de crianza que favorezcan el clima familiar idóneo para un desarrollo apropiado.
5. La creación de programas de acompañamiento dirigidos a hermanos y hermanas de miembros discapacitados para que puedan comprender las dinámicas familiares, sus procesos y los roles que cada miembro debe cumplir para facilitar el bienestar de toda la familia.

6. El diseño, implementación y monitoreo de programas de formación para empleados/funcionarios/directivos encargados de proveer servicios públicos a la población infantil discapacitada para que se sensibilicen y familiaricen con las realidades vividas por esta población, su interés prioritario, la atención de calidad y el trabajo intersectorial coordinado.

Todo esto permitiría reconocer no solamente las diferencias propias de niños y jóvenes, disímiles en naturaleza, sino la intensidad e impacto que tienen sobre sus proyectos de vida y los de sus familias. Esto implica reconocer las diferentes etapas evolutivas: infancia, niñez y adolescencia con señalamiento explícito de la naturaleza de la cognición y el lenguaje, el juego y el comportamiento.

También obliga a reconocer las diferencias ambientales de particular pertinencia para infantes, niños y adolescentes; especialmente aquellas derivadas del tipo de deficiencia corporal: motora, sensorial, mental, intelectual, o múltiple, y de la magnitud de esta: leve, moderada o severa.

### **CON LA TEORÍA DE JUSTICIA: DE LA DISCAPACIDAD A LAS CAPACIDADES DIFERENTES**

A partir del enfoque de capacidades, se entienden estas como los modos de realización de una vida con dignidad humana, en las diferentes áreas en las que los seres humanos se involucran, llegando a ser constitutivas de la vida misma. Aquí los niños y niñas reconocidos con discapacidad, pueden aspirar a desplegar formas no típicas de realización personal derivadas de sus propios deseos, capacidades, talentos y potenciales.

Las personas que tienen *capacidades diferentes* también pueden aportar de manera significativa al desarrollo social y humano, y esperan que se les permita existir, desarrollarse, elegir y crecer, bajo la premisa de que se puede ser distinto sin que se deba ser excluido, que se pueda tener un potencial distinto a los tradicionalmente legitimados.

En este sentido la normatividad colombiana debe asegurar, generar, promover y apoyar formas distintas para realizarse plenamente a partir de distintas opciones, rutas, maneras, escenarios y oportunidades. Solamente

en estas opciones distintas, se podrá escoger *la libertad de escoger lo que quieren ser y hacer, de manera diferenciada, a lo largo de sus distintos momentos de vida.* Durante la infancia temprana se deben posibilitar escenarios sociales, familiares e institucionales que permitan estos desarrollos distintos, bajo la premisa de la exposición a una vasta gama de posibilidades de interacción, juego, aprendizaje y lenguaje. Deben *estar mejor alimentados que sus pares, tener mayor acceso a la salud, ser menos expuesto a condiciones vulnerables de violencia física y abusos sexuales. Debe tener opciones para escolarizarse en la misma institución que sus otros hermanos, primos y vecinos. Debe tener espacios de cultura y recreación en su propia comunidad y localidad, de forma tal que experimente las bondades del ocio y el tiempo libre. Debe tener derecho a florecer, como lo plantea Nussbaum, a desplegar todas las potencialidades posibles, para crecer con autonomía y desarrollar un proyecto de vida digna.*

La normatividad colombiana no alcanza a garantizar una *vida digna* a los niños, niñas y jóvenes colombianos con discapacidad por cuanto no les garantiza entornos donde puedan desarrollar sus *capacidades diferentes*. Dichas capacidades deberían reconocerse en el discurso así:

**Tabla 25.** Terminología propuesta para el desplazamiento discursivo desde el enfoque de las capacidades humanas

Pasar de	Ir hacia
Discapacidad motora	Capacidades diferentes para moverse
Discapacidad cognitiva	Capacidades diferentes para pensar
Discapacidad visual	Capacidades diferentes para ver
Discapacidad auditiva	Capacidades diferentes para oír
Discapacidad emocional	Capacidades diferentes para relacionarse
Discapacidad de aprendizaje	Capacidades diferentes para aprender
Sordera	Capacidades diferentes para comunicarse

Es decir que, un niño o niña, con alguna alteración del desarrollo o discapacidad, esperaría contar con ambientes enriquecidos que le permitan desarrollar al máximo sus potenciales en entornos protegidos, sin barreras ni obstáculos para que pueda florecer rodeado de su familia y comunidad.

## **CON LOS DERECHOS HUMANOS: HACIA UNA VIDA DIGNA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON CAPACIDADES DIFERENTES EN EL MARCO DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE LAS NACIONES UNIDAS**

Esta hipótesis se resuelve si la normatividad colombiana se ajusta y actualiza para hacer efectivo el mandato de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007), lo cual implica:

- *Reconocer* que los niños con discapacidades y sus familias tienen el derecho a expresar libremente sus puntos de vista sobre todos los asuntos que los afectan, dando el debido peso a sus opiniones de acuerdo con su edad y madurez, en igualdad de condiciones con otros niños y con otras familias, y el derecho a que se les suministren apoyos apropiados a la discapacidad y a la edad para ejercer ese derecho.
- *Reclamar* el reconocimiento de la Naturaleza de la relación “individuo-familia” la cual implica aceptar que el funcionamiento del niño no se puede entender de manera aislada sino en términos del niño en el contexto del sistema familiar. Asimismo comprender que a medida que los niños crecen se transforman dramáticamente los ambientes y la relación con estos, en virtud de la transición de primera infancia a niñez temprana, niñez y adolescencia. Para que los ambientes familiares realmente respondan y se ajusten a estas transformaciones se hacen necesarios algunos apoyos sociales y de formación de los cuidadores. *Reconocer* que las niñas y las mujeres con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación. Por todo esto, se deben generar programas preventivos que eviten la ocurrencia de estas situaciones, disminuyan su impacto y generen una conciencia en la sociedad en general, frente a estas vulneraciones.
- *Reconocer* que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño.

- *Respetar* la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (Artículo 3).
- *Promover* la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos. (Artículo 4).
- *Asegurar* que en todos los procesos de elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que los y las representan.
- *Reconocer* que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (Artículo 5).
- *Tomar* todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. (Artículo 7).
- *Garantizar* que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.
- *Garantizar* que en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

Si la normatividad colombiana garantizara una vida digna, entonces, aseguraría mecanismos eficaces para materializar los principios y concep-

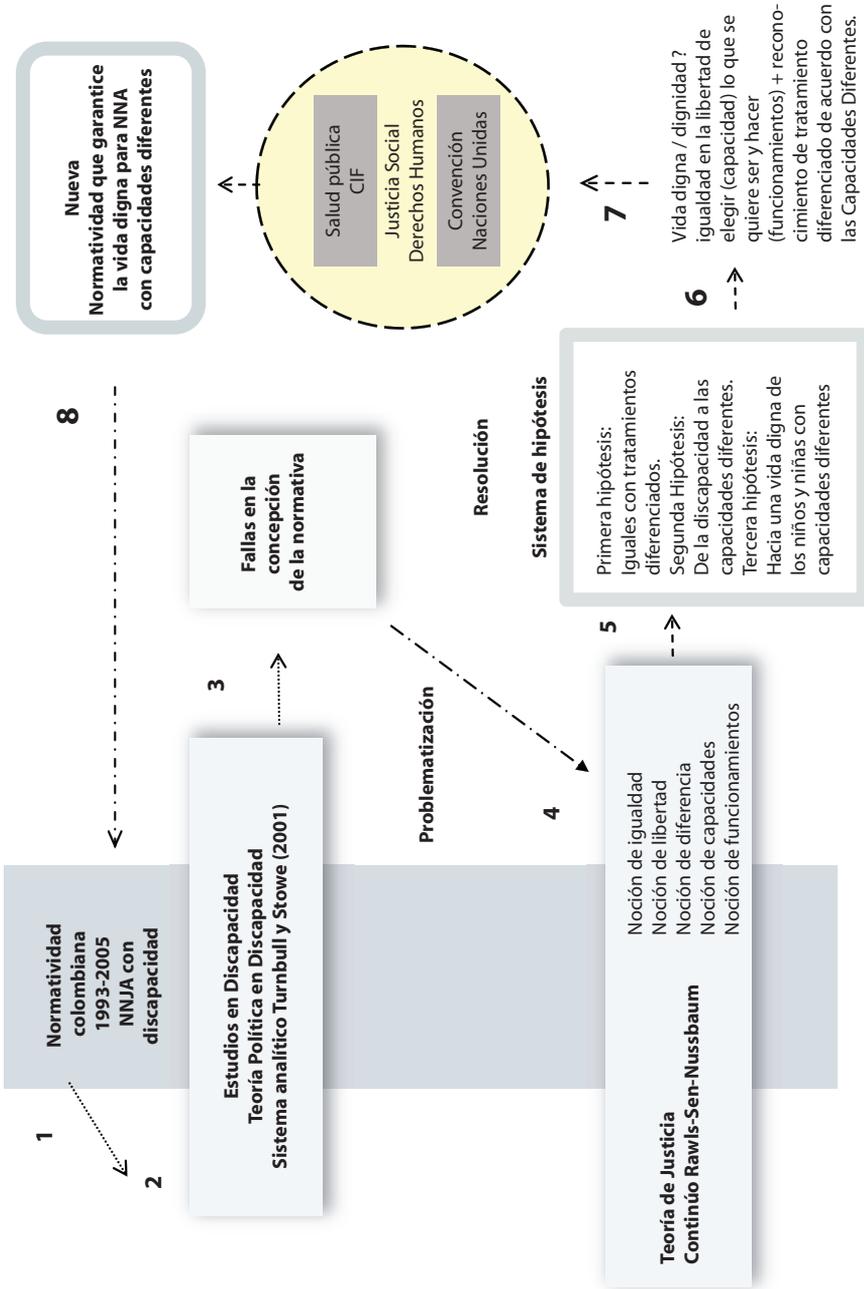
tos de libertad, igualdad, diferencia, capacidades y funcionamientos, que se manifiestan claramente a lo largo de todo el texto de la Convención.

En síntesis, la resolución de las hipótesis primera y tercera, basada en los mismos referentes teóricos, se materializa, entre otros, en dos instrumentos que se proponen como vías para la materialización de las aspiraciones de mayor justicia de Rawls, Sen y Nussbaum para los marginados de una sociedad, en este caso, las personas con discapacidad. Una de estas herramientas proviene del campo de la salud individual y colectiva: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes de la Organización Mundial de la Salud (2007). La otra representa el enfoque de derechos a través de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). La resolución de la segunda hipótesis, se plantea desde un plano conceptual que promueve un desplazamiento hacia la noción de *capacidades diferentes*, construida a partir de los aportes del continuo de teóricos de la justicia revisados, particularmente Nussbaum.

Todo esto demostró que existe un fino tramado entre la salud pública, los derechos humanos y la justicia social, donde “*Una vez que el estado de bienestar cae en crisis, una mirada de justicia es la respuesta transformada a la utopía de la Salud Pública... todas las aspiraciones de la Salud Pública son asumidas por la justicia social*” (Gostin y Powers, 2006).

## Referencias

- Ladenson, R. (2005). The zero-reject policy in special education: A moral analysis. *Theory and Research in Education*, 3(3), 273-298.
- Gostin, L. y Powers, M. (2006). What does social justice require for the public's health? Public health ethics and policy imperatives. *Health Affairs*, 25(4), 1053-1060.
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad: versión niños y jóvenes*. Ginebra: OMS.
- \_\_\_\_\_. (2007). *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad: versión niños y jóvenes*. Ginebra: OMS.



**Figura 9.** Esquema relacional de la estructura del estudio. Pasos 6, 7 y 8.



# Anexos

## ANEXO 1. CONTRIBUCIONES ACADÉMICAS RELACIONADAS CON EL ESTUDIO

### Publicaciones internacionales relacionadas con este estudio (2)

- Moreno, M./Gabel, S. Politics, Inclusion, and Disabled Children: The Colombian Context. (2007) In: Gabel, Susan L. / Danforth, Scot (eds). *Disability and the Politics of Education*. An International Reader. Foreword by Len Barton.
- Moreno, M. (2008). Inclusion and the Colombian context of disabled children In: *Global Summit. Inclusive Practices For Students with Disabilities*. Digital edition by: Washigton, D.C. United States Department of Education.

### Publicaciones nacionales relacionadas con este estudio (4)

- Moreno, M. (2006). *La integración escolar en Bogotá: Un proceso social fragmentado*. En: integración escolar: aprender desde la diferencia. Bogotá: Alcaldía mayor de Bogotá, Secretaría de educación Distrital, Red de maestros integradores, Universidad Nacional.
- Moreno, M. (2007). *Concepciones y políticas en discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2008). Pistas en el diálogo entre salud pública y discapacidad. En: M. Moreno y J. Collazos (Eds). *Discapacidad y Salud Pública. Colección Cuadernos del Doctorado No. 8*. Bogotá: Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2007). Bioética y discapacidad: el discurso desde los estudios de discapacidad y la experiencia de las personas discapacitadas En Franco, S., Arrivillaga, M., Aristizábal, CH. y Moreno, M., (Eds.) *Bioética y Salud Pública: encuentros y tensiones*. Colección “Temas

Especiales en Salud Pública”. UNESCO/Doctorado Interfacultades en Salud Pública-Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: UniBiblos.

### **Aportes del trabajo doctoral en otros estudios (2)**

“Proyecto Acceso, permanencia y graduación de la población diversa en la educación superior”. Apoyo para el Componente de población discapacitada.

Estudio realizado por el Grupo de investigación en Economía. Políticas Públicas y Ciudadanía. Centro de Investigación para el Desarrollo – Facultad de Ciencias Económicas. Universidad Nacional de Colombia. (Javier Sáenz y Otros, Grupo de investigación en economía, políticas públicas y ciudadanía.

“La invisibilidad de la doble condición: desplazamiento y discapacidad”. Documento para el Consejo Noruego para refugiados, para presentar ante la Corte Constitucional con motivo de la audiencia pública de la sentencia T-025. Abril 1 de 2008. (con la colaboración de Adriana Caballero, y el grupo PAISS de la Universidad de los Andes).

### **Ponencias en eventos nacionales (8)**

1. Título ponencia: “*Análisis de Políticas en Discapacidad*”

Evento: Congreso Nacional de Investigación en Salud Pública “Investigación para la toma de decisiones en el sector salud”. Bogotá. Octubre 23, 24 y 25 de 2006

Organizado por: Pontificia Universidad Javeriana, Asociación Colombiana de Escuelas de Salud Pública.

Fecha: Octubre 24 de 2006

2. Título ponencia: “*Una mirada al Plan de Desarrollo “Hacia un Estado Comunitario” desde la perspectiva de la Discapacidad*”

Evento: Pensar la Discapacidad

Organizado por: Consejo Nacional de Planeación Nacional.

Fecha: Diciembre 6 de 2006

3. Título ponencia: Mesa de “*Políticas de educación inclusiva*”

Evento: Un camino hacia la educación superior inclusiva

Organizado por: Ministerio de Educación Nacional- Red Colombiana de universidades por la Discapacidad y ASCUN. Bogotá

Publicado en: Memorias “Un camino hacia la educación superior inclusiva”. Ministerio de Educación Nacional. Viceministerio de Educación Superior.

Fecha: Agosto 12 y 13 de 2007

4. Título ponencia: “*Procesos de construcción de política pública y la población discapacitada*”.

Organizado por: Secretaría de educación Distrital. Red Aprender desde la Diferencia. Red de Maestros Integradores REDMAIN. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá

Publicado en: Memorias La voz del autismo. Octubre de 2007. Universidad Nacional de Colombia. Red de maestros integradores. Secretaría de Educación Distrital.

Fecha: Octubre 16 de 2007

5. Título ponencia: “Análisis del Proyecto de ley Número 40 de 2007 de Senado, por medio del cual se adoptan medidas en desarrollo del artículo 13 de la constitución política y se dictan otras disposiciones para prevenir, erradicar y sancionar toda forma de discriminación, acumulado con el proyecto de ley N. 68 de 2007, desde la perspectiva de la Discapacidad: de la Igualdad al trato diferenciado”.

Título evento: Citación pública en el Congreso de la república de Colombia para analizar el Proyecto de ley Número 40 de 2007 de Senado, por medio del cual se adoptan medidas en desarrollo del artículo 13 de la constitución política y se dictan otras disposiciones para prevenir, erradicar y sancionar toda forma de discriminación, acumulado con el proyecto de ley N. 68 de 2007.

Organizado por: Congreso de Colombia. Oficina de la Senadora Gina Parody.

Fecha: Agosto 6 de 2008

6. Título ponencia: “Inclusión, políticas públicas y discapacidad: Un reto intersectorial”.

· Evento: Semana de la Discapacidad de Medellín

Organizado por: Secretaría de Integración Social de Medellín y SENA.

Fecha: Diciembre 6 de 2008.

7. Título ponencia: “Retos de la academia frente a la Convención Internacional de Naciones Unidas, de los derechos de las personas con discapacidad”

Evento: La Convención Internacional de los derechos de las personas con Discapacidad.

Organizado por: Programa de Acción Social. PAIIS. Universidad de los Andes y Fundación Saldarriaga Concha.

Fecha: Diciembre 3 de 2008.

8. Título ponencia: “Comprender la doble condición de Desplazamiento y Discapacidad: 18 conceptos nucleares”

Evento: Mesa de la sociedad civil frente al Desplazamiento y la Discapacidad

Organizado por: Consejo Noruego para refugiados, Programa de Acción Social. PAIIS. Universidad de los Andes, Universidad Nacional y Fundación Saldarriaga Concha.

Fecha: Abril 1 de 2009.

### **Ponencias en eventos internacionales (6)**

1. Título ponencia: Understanding disability, policy design and life stories (trajectories)

- Evento: First International Congress of Qualitative Inquiry. Urbana Champaign- USA
- Organizado por: International Association of Qualitative inquiry. University of Illinois- Urbana Champaign. United States.
- Fecha: Mayo 5 de 2005
2. Título ponencia: Inclusion or exclusion: the Colombian Case
- Evento: Disability studies and education. Michigan State University. East Lansing, united States
- Organizado por: Society for Disability Studies and Michigan State University.
- Fecha: Mayo 24 de 2006
3. Título ponencia: Social inclusion, the media and disability: the case of the deaf community in Colombia:
- Título evento: Society for Disability Studies. Washigton, D.C. USA
- Organizado por: Society for Disability Studies and Michigan State University
- Fecha: Junio 17 de 2006
4. Título ponencia: “La infancia y la discapacidad: Una mirada desde la vida digna”
- Evento: Primer foro internacional “Discapacidad y educación inicial: una mirada de primera infancia”. Bogotá. D.C. Colombia
- Organizado por: La Secretaria Distrital de Integración Social, la Fundación Ideas Día a Día, SENSE internacional Latinoamérica y la Caja de Compensación Familiar CAFAM.
- Fecha: Noviembre 7 de 2007
5. Título ponencia: “La Educación inclusiva: más allá del derecho a la educación, un asunto de vida digna.”

Evento: Congreso Internacional de Salud Escolar. Bogotá, D.C.

Organizado por: Pontificia Universidad Javeriana y Secretaría Distrital de Salud, del 19 al 21 de noviembre. Bogotá. Colombia.

Publicado en: Memorias Congreso Internacional en Salud Escolar". Centro Editorial Javeriano. Pontificia Universidad Javeriana y Secretaría Distrital de Salud. Bogotá, D.C. 2008.

Fecha: Noviembre 20 de 2007

6. Título ponencia: Inclusion in context with scarce resources.

Evento: Global Summit. Inclusive Practices For Students with disabilities. Washigton, D.C. USA.

Organizado por: United States Department of Education.

Fecha: Septiembre 20 de 2008

### **Aportes a la política pública de primera infancia en el Distrito Capital (1)**

Detección Temprana: un primer paso hacia la inclusión. Fundación Saldarriaga Concha. Programa formativo para educadores de primera infancia en el Distrito Capital. Convenio 2530 "Por la Atención integral de la primera infancia y la educación Inicial, en el Distrito capital. 1 cartilla y 34 videos. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha.

Fecha: Septiembre 20 de 2008

### **Aportes a la política pública de primera infancia en el país (1)**

- Detección Temprana y atención básica: Un primer paso hacia la inclusión de niños y niñas con capacidades diferentes. Fundación Saldarriaga Concha. Programa Nacional formativo para educadores de primera infancia en el marco de construcción de Política Pública para la infancia Colombiana.

## ANEXO 2. LISTADO DE NORMATIVIDAD ANALIZADA EN EL ESTUDIO EXPLORATORIO

Año	Ley	Decreto	Título
1993	Ley 60		Por la cual se dictan normas orgánicas sobre la distribución de competencias.
1993	Ley 100		Salud y Seguridad Social.
1993		Decreto 2681	Declara el 3 de diciembre día nacional de las personas con discapacidad.
1994	Ley 115		Ley General de Educación.
1995		Decreto 730	Por el cual se crea el Comité Consultivo Nacional de Discapacidad.
1996		Resolución 4288	Define el Plan de Atención Básica en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS).
1996		Decreto 2082	Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.
1996	Ley 324		Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda.
1996		Decreto 2080	Por el cual se reglamenta la Federación Paraolímpica Colombiana.
1997	Ley 361		Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.
1997		Decreto 2247	Ingreso al nivel de preescolar
1997		Decreto 2369	Por el cual se reglamenta parcialmente la ley 324 de 1996.
1997		Decreto 3011	Por el cual se establecen normas para el ofrecimiento de la educación de adultos y se dictan otras disposiciones.
1997		Decreto 1068	Por el cual se reglamenta el Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación.
1997		Acuerdo 72	Establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.
1998		Acuerdo 74	Por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado.
1998		Resolución 02178	Por medio de la cual se adoptan modificaciones al carné de las E.P.S.
1998		Resolución 2390	Por la cual se determinan los datos mínimos, las responsabilidades y los flujos de la información sobre afiliación en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.
1998		Acuerdo 117	Establece el obligatorio cumplimiento de las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la atención obligatoria de enfermedades de interés en salud pública.
1998		Decreto 672	Relacionada con la ley 324.
1999		Decreto 2405	Se reglamenta el artículo 99 de la ley 508 de 1999.
2000	Ley 582		Sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales. Reforma ley 181 de 1995 y decreto 1228 de 1995.
2000		Decreto 276	Reemplaza el decreto 1068 de 1997.
2000		Resolución 2533	Por la cual se hacen unas designaciones para la conformación del Comité Consultivo Nacional.
2000		Resolución 3384	Guías y normas de atención.

Año	Ley	Decreto	Título
2000		Resolución 412	Establece las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de las enfermedades de interés en salud pública
2001		Decreto 641	Se reglamenta la ley 582 sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales.
2002		Resolución 1080	Acceso a la televisión pro parte de la población sorda
2002	762		Mediante la cual se aprueba lo dispuesto en la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscrita en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999.
2003		Resolución 2565	Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales.
2003		Decreto 1660	Se reglamenta la accesibilidad a los modos de transporte de la población en general y en especial de las personas discapacitadas.
2004			Documento CONPES 80.
2004		Acuerdo 72	Del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado.
2005	Ley 982		se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.
2005		Acuerdo 306	Se define el Plan Obligatorio de salud del régimen subsidiado.
2005		Decreto 1538	Por el cual se reglamenta parcialmente la ley 361 de 1997- accesibilidad física.

## Índice de tablas

<b>Tabla 1.</b>	Sistema analítico que sustenta la teoría de política en discapacidad de Turnbull y Stowe (2001)	21
<b>Tabla 2.</b>	Elementos considerados en la argumentación y clasificación según su naturaleza teórica o fáctica	35
<b>Tabla 3.</b>	Elementos considerados en la argumentación y clasificación según su naturaleza teórica o fáctica.	43
<b>Tabla 4.</b>	Conceptos clave de la CIF	81
<b>Tabla 5.</b>	Conceptos nucleares para el análisis de la normatividad en discapacidad	99
<b>Tabla 6.</b>	Población infantil discapacitada según género y subgrupo.	104
<b>Tabla 7.</b>	Población infantil discapacitada que no recibe servicios de rehabilitación	105
<b>Tabla 8.</b>	Población infantil discapacitada que no recibe servicios de rehabilitación, según edad	105
<b>Tabla 9.</b>	Conceptos nucleares restringidos en la normativa colombiana analizada	109
<b>Tabla 10.</b>	Conceptos nucleares distorsionados en la normativa colombiana analizada	111
<b>Tabla 11.</b>	Conceptos nucleares adicionados a la matriz de Turnbull y Stowe, para el análisis de la normatividad colombiana analizada	117
<b>Tabla 12.</b>	Análisis de la normatividad colombianas según 20 principios nucleares	119

<b>Tabla 13.</b>	Hitos normativos en la Política Pública de Discapacidad en Colombia	120
<b>Tabla 14.</b>	Esquema de los principios de la Teoría de la Justicia de Rawls	131
<b>Tabla 15.</b>	Las nociones básicas de la Teoría de la justicia de Jhon Rawls	145
<b>Tabla 16.</b>	Las nociones básicas de la Teoría de la justicia de Jhon Rawls puesta en diálogo con la noción de discapacidad	146
<b>Tabla 17.</b>	Las nociones básicas del enfoque de las capacidades de Amartya Sen	153
<b>Tabla 18.</b>	Las nociones básicas del enfoque de las capacidades de Amartya Sen en diálogo con la noción de discapacidad.	154
<b>Tabla 19.</b>	Las nociones básicas de la teoría de la justicia de Martha Nussbaum	163
<b>Tabla 20.</b>	Las nociones básicas de la teoría de la justicia de Martha Nussbaum en diálogo con la discapacidad	164
<b>Tabla 21.</b>	El caso de Juan Felipe Rojas	189
<b>Tabla 22.</b>	El caso de Estefanía Gómez Olivella	191
<b>Tabla 23.</b>	El caso de Wilmer Ignacio Cárdenas	193
<b>Tabla 24.</b>	Visualización del sistema de hipótesis	203
<b>Tabla 25.</b>	Terminología propuesta para el desplazamiento discursivo desde el enfoque de las capacidades humanas	215

## Índice de figuras

<b>Figura 1.</b> Esquema relacional de la estructura del estudio	36
<b>Figura 2.</b> Concepción relacional de discapacidad de Brandt y Pope (1997)	61
<b>Figura 3.</b> La ecuación de la discapacidad	64
<b>Figura 4.</b> Prevalencia de Población Colombiana Discapacitada por mil, según grupos de edad	103
<b>Figura 5.</b> Esquema de hallazgos del estudio exploratorio de Moreno (2007)	123
<b>Figura 6.</b> Esquema relacional de la estructura del estudio. Pasos 2 y 3	124
<b>Figura 7.</b> Esquema relacional de la estructura del estudio. Paso 4	165
<b>Figura 8.</b> Esquema relacional de la estructura del estudio. Paso 5	204
<b>Figura 9.</b> Esquema relacional de la estructura del estudio. Pasos 6, 7 y 8	219

## Índice analítico

### A

**AMBIENTE** 20, 24, 25, 33, 40, 54, 56, 57, 58, 59, 60, 62, 68, 72, 73, 74, 76, 77, 78, 82, 96, 103, 108, 154, 189, 188, 206, 207, 211, 212

**ANTIDISCRIMINACIÓN** 16, 17, 24, 95, 102, 115, 118, 119, 177

**AUTONOMÍA** 16, 17, 62, 63, 64, 75, 83, 96, 102, 107, 125, 138, 139, 187, 211

### B

**BARRERAS** 58, 60, 61, 71, 78, 94, 100, 103, 110, 176, 210

**BIENESTAR** 10, 11, 12, 18, 25, 27, 28, 63, 67, 68, 70, 79, 80, 96, 97, 110, 111, 125, 128, 140, 143, 144, 146, 147, 148, 151, 152, 159, 160, 168, 169, 170, 192, 193, 194, 195, 205, 209, 214

### C

**CALIDAD DE VIDA** 44, 68, 71, 73, 81, 93, 118, 143, 145, 147, 149, 150, 151, 155, 156, 159, 160

**CAPACIDADES** 8, 10, 12, 13, 16, 17, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 35, 36, 37, 38, 41, 43, 55, 58, 65, 71, 72, 74, 80, 93, 95, 96, 102, 105, 107, 108, 115, 119, 120

**CAPACIDADES DIFERENTES** 20, 29, 30, 32, 34, 35, 36, 37, 43, 65, 120, 161, 199, 200, 205, 206, 209, 210, 211, 214, 215, 222

**CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD** 14, 20, 77

**CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD EN SU VERSIÓN NIÑOS Y JÓVENES** 30, 31, 33, 35, 37, 39, 40, 58, 206, 214

**CONCEPTOS NUCLEARES** 14, 16, 17, 33, 40, 93, 94, 95, 97, 98, 102, 104, 107, 110, 112, 122, 219

### D

**DEPENDENCIA** 10, 28, 45, 59, 62, 63, 64, 70, 72, 75, 96, 142, 157, 160, 186, 192, 193

**DERECHOS HUMANOS** 159, 160, 161, 172, 200, 205, 212, 213, 214, 215

**DISCAPACIDAD** 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40

### E

**ECUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD** 33, 40, 60, 61

**EMPODERAMIENTO** 16, 17, 96, 102, 104, 106, 114, 166

**ENTORNO** 14, 19, 21, 24, 25, 33, 37, 40, 44, 51, 56, 58, 59, 60, 61, 62, 64, 65, 70, 71, 72, 73, 74, 76, 78, 79, 80, 82, 84, 92, 95, 100, 103, 104, 105, 118, 119, 170, 177, 184, 186

**EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES** 174, 187, 225

**ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD** 160, 217

## F

**FAMILIA** 10, 11, 14, 16, 17, 18, 20, 21, 24, 29, 30, 32, 36, 37, 40, 42, 45, 51, 58, 59, 61, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 74, 76, 78, 81, 83, 84, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 102, 103, 104, 106, 107, 108, 111, 112, 114, 115, 118, 119, 148, 149, 150, 151, 160, 168, 169, 170, 173, 177, 179, 181, 184, 186, 187, 188, 189, 191, 193, 194, 197, 198, 199, 207

**FUNCIONAMIENTOS** 21, 26, 27, 30, 32, 32, 34, 35, 41, 118, 120, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 152, 153, 161, 166, 178, 179, 180, 181, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 198, 199, 200, 214, 215

## I

**INCLUSIÓN SOCIAL** 12, 51, 74, 78, 95, 98, 113, 114, 118, 142

**INTEGRACIÓN** 14, 16, 17, 24, 25, 69, 81, 96, 97, 102, 103, 104, 105, 109, 112, 115, 116, 169, 171, 172, 177, 205, 217, 220, 221, 224

## J

**JUSTICIA SOCIAL** 18, 19, 20, 22, 31, 32, 35, 36, 38, 42, 43, 45, 46, 95, 120, 124, 161, 166, 200, 214, 215

**LIBERTAD** 16, 17, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 40, 41, 70, 75, 76, 83, 96, 97, 102, 107, 110, 115, 120, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 134, 136, 138, 139, 141, 142, 143, 144, 146, 147, 148, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 161, 165, 157, 169, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 180, 181,

186, 188, 190, 191, 194, 195, 196, 198, 199, 200, 205, 206, 209, 211, 212, 213, 214, 215

## M

**MODELO MÉDICO DE LA DISCAPACIDAD** 55

**MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD** 56

## N

**NORMATIVIDAD** 9, 12, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 51, 52, 63, 84, 91, 92, 93, 95, 98, 102, 104, 107, 110, 112, 114, 115, 116, 117, 119, 120, 123, 124, 158, 160, 161, 165, 166, 175, 177, 178, 181, 192, 193, 194, 198, 199, 200, 204, 206, 208, 210, 211, 212, 213, 215, 223, 224

**COLOMBIANA** 8, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 39, 40, 41, 43, 44, 51, 92, 102, 112, 114, 115, 118, 120, 122, 124, 161, 165, 166, 175, 176, 177, 178, 189, 192, 193, 194, 198, 199, 200, 205, 206, 208, 210, 211, 212, 213, 215, 223

## P

**POLÍTICAS EN DISCAPACIDAD** 67, 72, 91, 93, 94, 112, 118, 123, 217, 218

**POLÍTICAS PÚBLICAS** 64, 110, 154, 172, 197, 218, 220

**PRIMERA INFANCIA** 38, 58, 78, 98, 191, 195, 212, 221, 222

**PRINCIPIO DE DIFERENCIA** 127, 128, 131, 141, 142

**PRINCIPIO DE LIBERTAD** 34, 41, 126,  
141, 142

**PROTECCIÓN DEL DAÑO** 16, 17, 96,  
102, 104, 105, 114, 116

## **R**

**REHABILITACIÓN** 52, 69, 95, 100, 101,  
110, 168, 171, 174, 196

## **T**

**TEORÍA DE LA JUSTICIA** 21, 23, 31, 33,  
34, 37, 39, 40, 41, 43, 44, 119, 124,  
126, 127, 133, 136, 137, 138, 140, 141,  
142, 143, 144, 152, 155, 158, 160, 165,  
166

## **V**

**VIDA DIGNA** 12, 15, 16, 18, 19, 21, 36, 28,  
29, 30, 32, 34, 35, 38, 41, 64, 120, 154,  
159, 160, 161, 165, 166, 178, 192, 195,  
196, 198, 199, 200, 205, 208, 211, 212,  
213, 215, 221