

JUSTICIA GLOBAL, ACCESO A TIC, DETERMINANTES SOCIALES Y DISCAPACIDADES

Dra. María Graciela de Ortúzar¹

-Profesora Adjunta Ordinaria de Filosofía del Derecho,
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata;

-Profesora Adjunta de Seminarios de Ética Aplicada,
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, UNLP;

-Profesora Adjunta Ordinaria de Ética,
Universidad Nacional de la Patagonia Austral;

-Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Tecnológicas-CONICET;

-Miembro del GECSI, FCJS, UNLP

-diag. 73 Nro 1690,10 A, 1900 La Plata, Argentina. E-mail: mariagracielaideortuzar@gmail.com

Resumen. El problema de la falta de acceso igualitario a las *Tecnologías de Información y Comunicaciones* (en adelante TIC) constituye un “determinante global de la salud” (Filho). Esta brecha digital (*social*) surge entre países y entre grupos al interior de los mismos. En lo que respecta al uso de TIC en “discapacidad”, la falta de acceso igualitario para personas con capacidades diversas es un *problema de justicia global*. Mientras las personas “discapacitadas” de países ricos pueden integrarse en su sociedad a través de TIC y de *Tecnologías Asistivas* (en adelante TA) –es decir, no sufren *nuevas* desigualdades sociales por su condición-; las personas “discapacitadas” de países pobres son “invisible” para su propia sociedad y para el mundo entero (empeorando su situación si viven en zonas geográficamente aisladas). El objetivo del presente trabajo es realizar, desde un marco de teorías de justicia global y derechos humanos (Sen-Nussbaum), un análisis filosófico sobre *qué tipo de desigualdad implica la falta de acceso a TIC y TA para personas con capacidades diversas*. La hipótesis que sostendré aquí es que el acceso no igualitario a TIC y TA para “discapacitados” constituye no sólo un problema de *desigualdad absoluta* en zonas aisladas, sino que también surge una especial *desigualdad relativa* -no reconocida por las teorías de justicia citadas-. Esta desigualdad daña la calidad de vida de las personas, ocasionando enfermedades sico sociales que refuerzan la marginación social que sufren las personas con capacidades diversas. La causa de la disparidad en innovación y acceso a TIC y TA se debe principalmente a disparidad de ingresos regionales. Esta disparidad debilita los lazos sociales fuertes en el interior de la sociedad y en la comunidad internacional de discapacitados (ciudadanos universales). Para revertir la misma se requieren políticas públicas integrales, acciones colectivas como comunidad universal, y marcos legales fuertes y armónicos en la materia.

¹Actualmente se desempeña como *Investigadora Post Doctoral en la Universidad Complutense, Madrid, España*, Fundación Carolina-Ministerio de Educación de Argentina, 2016, Primer Semestre. Realizó otros estudios *Post Doctorales en “Justicia Global y Salud Pública”*, EASP, España y EHESP, Francia, Beca Europublichealth, 2010. Ha sido *Visiting Researcher*, McGill University, Law Faculty, *Centro de Investigación sobre Propiedad Intelectual- CIPP-*, 2005. Es *Doctora en Filosofía*, FAHCE, UNLP (*Beca Fulbright; Beca CONICET; Beca British Council-Fundación Antorchas*); “*Magister*”/*Diploma de Estudios Avanzados y Especialización en Bioética*, Universidad CEU, Madrid (*Fundación Carolina*); *Especialista en Políticas de Integración Latinoamericana*, FCJS, UNLP (*Beca CONICET*); y *Profesora de Filosofía*, FAHCE, UNLP. Dirige el Proyecto Grupal de Incentivos *Justicia, desigualdades sociales e igualdad en salud*, FAHCE-UNLP-IdIHCS, 2016-2018; el PIP 0056 del CONICET, y el Proyecto “*Igualdad en salud, determinantes sico sociales y epigenética*”, 2016-2018, CONICET- UNLP- IdIHCS.

*A Mai y a William,
por tejer lazos sociales fuertes*

I. Introducción

*Para las personas sin deficiencia la tecnología hace la vida más fácil,
para las personas con discapacidad la tecnología hace la vida posible
(RADABAUGH, 1993)*

En el contexto de la *Sociedad de la información*, la falta de acceso igualitario a las *Tecnologías de la Información y Comunicaciones* constituye un “determinante global de la salud” (Filho, 2002). Esto es, la calidad de vida general de las poblaciones depende, en gran parte, de ideas, técnicas, conocimientos -no sólo biomédicos, sino sociales- que son desarrollados por la humanidad (“bienes públicos globales”). Sin embargo, existe una importante brecha digital *social* en lo que respecta al acceso a TIC entre países y entre grupos al interior de los mismos (de Ortúzar, 2014). Hemos subrayado aquí la brecha digital *social*, distinguiéndola del uso *light* de la tecnología, en razón de que la primera responde a la defensa de los bienes públicos, como sería -por ejemplo- el acceso igualitario a la teleeducación y a la telemedicina en países pobres (de Ortúzar, 2012); mientras que, la segunda, refleja el simple uso comercial *light* de TIC, el cual se ha extendido a través y gracias al mercado (Ej.: comercialización de celulares, tablets, entre otros). La brecha social en el acceso al conocimiento posee fuertes implicancias -como mostraremos más adelante- en el acceso igualitario a la atención de la salud pública.

La superación de dichas inequidades a través de TIC puede significar un avance para todos los ciudadanos; pero muy especialmente para aquellos que más se beneficiarían con las mismas. Un caso particularmente relevante es el acceso a TIC de personas con *discapacidad*² de poblaciones aisladas. El contraste es tan grande que en los países ricos la integración de la “discapacidad” es “visible” gracias a la adaptación del entorno (infraestructura y movilidad, entre otros) y el acceso social de TIC y TA, hechos que posibilitan su mayor autonomía. Mientras tanto, las personas “discapacitadas” de países pobres continúan siendo “invisibles” para su propia sociedad y para el mundo, siendo recluidas, en muchos casos, en sus hogares o instituciones especiales. Por ejemplo, si uno compara la “visibilidad” de los discapacitados en espacios públicos de ciudades de “países desarrollados y no desarrollados”, como puede ser el caso de ciudades de regiones aisladas y temperaturas bajas - por ejemplo, Montreal (Can-

² Utilizaré aquí *discapacidad/diversidad funcional/capacidades diferentes* como sinónimos, sin implicar con su uso connotación peyorativa alguna. Entiendo que *todos* éstos usos son opuestos al *modelo biológico de rehabilitación*. Al respecto, he consultado al *Centro de Documentación sobre la Discapacidad de Madrid* sobre cuál sería el uso apropiado del término, y la respuesta fue la siguiente, cito: “En la actualidad existe una discusión acerca de si el término “discapacidad” es peyorativo o no. Por una parte, se utiliza el término de “diversidad funcional” (modelo de la diversidad funcional) como opuesto al modelo biológico. Sin embargo, *utilizar diversidad funcional puede también generar un sesgo inapropiado en la conceptualización del fenómeno. El peligro es negar o trivializar la discapacidad: el “todos somos diversos funcionales”* (Cito al Prof. Eduardo Díaz, Universidad Complutense de Madrid-CEDD, Madrid, España, 2016-)

dá) y Río Turbio (Argentina)-; no debería sorprendernos comprobar que los discapacitados de la ciudad desarrollada se integran y movilizan en lugares públicos (restaurantes, galerías comerciales, universidades, bibliotecas, parques, entre otros), a través de vehículos especiales para trasladarlos (escúter), automóviles o medios públicos de transporte adaptados, ciudades subterráneas, etc. Pero en Argentina los medios públicos de transporte no han sido preparados para tal fin, existiendo también resistencia de taxistas a trasladar discapacitados con sillas de rueda. La realidad es que las personas con capacidades diversas en Río Turbio permanecen, *en su mayoría*, reclusos en su hogar o en instituciones creadas para tal fin (en algunos casos, por “confinamiento médico”), sufriendo grandes obstáculos para su integración en la sociedad desde el inicio de su educación. Esto también ocurre en las grandes ciudades de Argentina. *¿Cuáles son, entonces, las causas de estas asimetrías y de la consiguiente diferencia de tratamiento de un mismo problema?* La respuesta, como analizaremos más adelante, es más compleja de lo que podría parecer si sólo nos inclinamos a reducir el problema a una desigualdad material.

De acuerdo a la UNESCO, es imprescindible entender que el enfoque médico rehabilitador *-aún prevaleciente en nuestra región-*, y el desconocimiento sobre la discapacidad de las autoridades y la sociedad general, obstaculiza los avances hacia la integración y la inclusión de la discapacidad a través de políticas públicas transversales. En este sentido, el enfoque *social* de la discapacidad nos indica que la misma no puede escindirse del entorno social en que se desarrolla la vida de la persona (entramado social y dimensión afectiva-familiar)³. Más precisamente, la ausencia de políticas públicas genera espacios llenos de barreras físicas y ambientales, procedimentales y comunicacionales, así como también prejuicios y estigmas hacia la diversidad funcional de las personas. Estos entornos sociales inadecuados causan la situación de discapacidad. Estamos ante un problema de justicia social, y no sólo un problema de “mala suerte” o azar natural. El mismo acceso al conocimiento y a la tecnología genética, determina –en algunos casos- la posibilidad de prevención de la discapacidad por acceso anticipado a la información y la posibilidad de intervenir en el medio/ epigenética (de Ortúzar, 2015 y 2016). A la desigualdad por discapacidad se le suma la desigualdad social consecuente de la misma. Por ello, la justicia social debería promover la eliminación de obstáculos sociales que imposibilitan el acceso a la igualdad de oportunidades y el ejercicio de derechos humanos básicos. Abocarse a la discapacidad en tanto cuestión relativa a los *Derechos Humanos*, es entender que aquellas prácticas excluyentes vulneran tanto a grupos pobres en el interior de los países como a países pobres en la comunidad internacional (brecha de acceso a TIC y TA).⁴

Por ello, el objetivo del presente trabajo es realizar un análisis filosófico del marco de justicia global (Sen- Nussbaum) que se aplica a la defensa del acceso igualitario a la citada tecnología. La hipótesis que sostendré aquí es que el acceso no igualitario a

³ Sobre la definición de enfermedad/discapacidad véase William Sherlaw, Bernard Lucas, et al; “*Disabled people, inclusion policy, better outcomes through a public health approach*”, *Disability and Society* (2013), <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.816628>. Véase también Eduardo Díaz Velázquez, “Ciudadanía, identidad y exclusión social de personas con discapacidad”; *Política y Sociedad*, 2010, vol 47, Nro. 1, 115-135

⁴ Véase Morena, Nadina, “Mujeres con discapacidad en sociedades pobres: la triple discriminación”, Tesina de Especialización en Ciencias Políticas, Universidad de Quilmes, 2012 (inédito), dirigida por la autora.

TIC y TA constituye una *desigualdad relativa* (determinante sico social) y no una simple desigualdad material (absoluta). Esta desigualdad es causada por la disparidad de ingresos regionales que conllevan una disparidad de inversiones sociales en innovación de TIC y TAC. Mostraré que el enfoque de la desigualdad relativa permitirá identificar mejor las causas de la falta de acceso igualitario a la citada tecnología y sus consecuencias en la calidad de vida de discapacitados de grupos y países pobres, brindando una fundamentación más precisa de las políticas públicas y marcos legales fuertes que son requeridos para la regulación del uso social de TIC en favor de la discapacidad.

II- Marcos teóricos

II-1- Marco legal de TIC y discapacidad

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada en 2006, con rango Constitucional, y ratificada por Argentina mediante ley 26.378 en el año 2008, cristaliza un enfoque *social* de la discapacidad, estableciendo en su artículo 1º:

“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

En éste sentido, una vía de remediación ha sido establecer la obligatoriedad de:

a- los *ajustes razonables*: remoción de aquellos requisitos que no sean indispensables en el entorno, a fines de garantizar la igualdad en el acceso a bienes y recursos, como por ejemplo, la provisión de una herramienta especial o la provisión de asistencia u apoyo a una persona con discapacidad en su lugar de trabajo a fines de que su tarea se cumpla según lo requerido.

b- la *accesibilidad* por su parte introduce la noción de que los entornos humanos sean diseñados de modo tal que una persona con discapacidad pueda acceder a los bienes y servicios del mismo modo que cualquier otra. La accesibilidad implica el tratamiento estructural a fines de garantizar la inclusión y puede abarcar desde entornos físicos hasta el diseño y aplicación de una política pública determinada.

c- el *diseño inclusivo* implica los resguardos previos a tener en cuenta, previendo la posibilidad de que cualquier persona pueda utilizar ese entorno, sea material o simbólico.

Las deficiencias entre lo regulado en el plano jurídico y las estadísticas internacionales sobre la situación de vulnerabilidad de los discapacitados en regiones pobres o no desarrolladas, demuestran que las estipulaciones legales de derechos humanos se han convertido sólo en una expresión de intención (Morena, 2012). De acuerdo con Procacci (Procacci, 1999: 21), la igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, formalmente revelada en nuestra legislación, no es suficiente en tanto que no se actúe en la estructura social de tal manera que se atenúen y eliminen las barreras (materiales y simbólicas) que impone el entorno y las situaciones de discriminación que aún prevalecen.

Según el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (2011), de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, existen alrededor de 1.000 millones de personas con algún tipo de discapacidad. En países de bajos ingresos, tres cuartas partes de las mismas son mujeres, quienes ven agravada su situación de vulnerabilidad.⁵ Estos hechos evidencian la falta de políticas públicas y la gran deuda social existente en la materia.

En lo que respecta al acceso igualitario a TIC para discapacitados, punto central para eliminar los obstáculos sociales mencionados precedentemente, en el 2008 la *Alianza Global para las TIC y el desarrollo de las Naciones Unidas* (UNDESA GAID) lanzó la *Iniciativa Global para TIC inclusivas* (G3ict), proponiendo un kit de herramientas virtuales para el desarrollo de políticas públicas de accesibilidad digital para personas con discapacidad. De la misma manera, la *Unión Internacional de Telecomunicaciones* recomienda:

- Implementar políticas para asegurar derechos y uso de G3ict como guía
- Reducir costos de acceso a banda ancha y servicios
- Implementar políticas para capacitar a personas con discapacidad
- Establecer fondos especiales para financiar iniciativas que promuevan las TIC para discapacitados;
- Desarrollar estándares globales que garanticen la interoperabilidad de las infraestructuras e internet.

A nivel latinoamericano la eLAC2010 también promueve “*fomentar las TIC de calidad, asegurando el acceso sostenible de las mismas a personas con discapacidad y apuntando a su real inserción social, educativa, cultural y económica*” (Meta 11)⁶.

⁵ En EEUU los hombres con discapacidad obtienen ingresos 55% más altos que las mujeres con discapacidad, mientras que sólo el 25% de las mujeres con discapacidad poseen empleo. En el ámbito educativo, y de acuerdo con el Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PNUD), la tasa de alfabetización de las personas con discapacidad es del 3%, siendo sólo el 1% las mujeres y niñas alfabetizadas. El estudio efectuado por la Organización Human Rights Watch, señala que más de la mitad de las mujeres con discapacidad han sufrido algún tipo de abuso físico. Las mujeres con discapacidad, a la vez son las más proclives a abusos en la atención médica, violatoria de los preceptos del consentimiento informado así como a esterilizaciones o abortos forzados, donde la paciente desconoce el tipo de intervención que se le efectuará así como el alcance de las mismas, descontando desde ya, la falta de consentimiento prestado, en franca violación a todos los preceptos legales. Véase Morena, Nadina, *op. cit*

⁶ Se propone desarrollar proyectos, investigación y difusión de las TIC para la educación especial; desarrollar e impulsar la utilización de las TIC como herramientas para las personas con discapacidades; impulsar el uso de las herramientas TIC aplicadas a los ejes de desarrollo; formular planes para asegurar el acceso para personas con discapacidad; y recopilar buenas prácticas de soluciones adecuadas por parte de instituciones o países, para difundir y replica.

A pesar de estas declaraciones, la disparidad de acceso a TIC y TA es muy grande en nuestra región latinoamericana (entre países y en interior de los países). Mientras que a nivel internacional se dispone de TA⁷ (*lectores de pantalla, software de texto a voz y de voz a texto, software de reconocimiento óptico de caracteres y magnificadores, entre otros*); estos dispositivos son inasequibles para la mayoría en América Latina.

De acuerdo a la UNESCO (UNESCO, 2012 y 2015), la mayoría de los países latinoamericanos no cuenta con un marco regulatorio fortalecido en torno a la implementación de las TIC. Este informe concluye que en nuestra región:

“Dentro de lo que se denomina *el marco legal inadecuado* se destaca un marco legal y político *débil* para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, unido a la falta de políticas públicas... y, por otro lado, es notoria la *falta de armonización* entre las leyes sobre los derechos de las personas con discapacidad y las que regulan la educación, las tecnologías de la información y la comunicación, el acceso a la información, los derechos de autor y la no discriminación.”⁸

El Informe citado también señala que los mayores obstáculos para las personas con discapacidad y sus organizaciones son la invisibilización, la falta de políticas públicas que articulen los ámbitos educativo-laboral-social, el marco legal débil para la defensa de los derechos, la confusión entre organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones prestadoras de servicios, el desconocimiento de derechos y de mecanismos de exigibilidad, y las pocas posibilidades de acceso de TIC y TA.

Más allá de esta falta de armonización real a nivel nacional y latinoamericano, el *segundo determinante social global* que condiciona, en parte, este acceso a TIC y TA es el *Acuerdo Internacional de regulación de PI y Patentes (ADPIC)*. Por ejemplo, la *Ley de Propiedad Intelectual/Ley de Derechos de Autor*, presente en todos los países, no permite la conversión y distribución de libros en formatos accesibles sin el permiso de los respectivos titulares del derecho. Por lo tanto, para cualquier adaptación, transformación o modificación debe contarse con la autorización del titular. Sin embargo, la acción de la comunidad de discapacidad visual desembocó en el 2013 en el *Tratado de Marrakech*, el cual trata de aliviar la escasez de libros que impide a millones de personas con discapacidad visual el acceso a la mayor parte de las obras publicadas del mundo.⁹ Para su implementación se requiere la firma de 20 países signatarios. No obstante, de acuerdo a Gemmetto (Gemmetto, 2014), cito:

⁷ Las tecnologías de asistencia -TA- que mayor revolución han causado, son el Jaws y la telefonía móvil.

⁸ En Argentina CILSA desarrolla el “Programa Nacional de Becas y Oportunidades” con la finalidad de promover el acceso de personas con discapacidad y en situación de vulnerabilidad a una formación académica superior, capacitación laboral y conocimiento de herramientas tecnológicas, favoreciendo su inclusión educativa, social y laboral. Las líneas de acción que desarrolla CILSA están internamente articuladas y comparten destinatarios: Programa de Becas de Educación Superior, Programa de Oportunidades para el Empleo a través de la Tecnología en las Américas (POETA) y e-oportunidades para impartir cursos virtuales de formación laboral a distancia, debidamente certificados.

⁹ Éste exige a los países regidos por sus disposiciones (las Partes Contratantes) que adopten en sus respectivas legislaciones nacionales disposiciones que permitan reproducir, distribuir y poner a disposición del público obras publicadas en formatos accesibles mediante la aplicación de limitaciones y excepciones a los

“las corporaciones editoriales están ejerciendo una presión muy importante por limitar al máximo la aplicación del Tratado, exigiendo restricciones costosas y desproporcionadas. Sin embargo, para los países de América Latina es fundamental que las soluciones sean de bajo costo y plenamente accesibles. Para ello, en primer lugar, deberían permitir el acceso universal sin restricciones geográficas, barreras físicas ni obligación de desplazamiento. Las plataformas online de diseño accesible son ideales para ello, dado que permiten el acceso de los usuarios desde sus hogares, así como desde terminales ubicadas en bibliotecas, centros comunales, etc. El método más razonable (y a la vez el más económico) para que las obras lleguen únicamente a los beneficiarios del Tratado es la implementación de plataformas online con usuario y contraseña, cuya base de usuarios puede ser gestionada a partir de los registros de personas con discapacidades o mecanismos similares... la aplicación del Tratado debe priorizar la máxima difusión de las obras entre los beneficiarios, evitando que las quejas y advertencias de los editores pongan en peligro el efectivo cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.”

Esta situación internacional demanda mayores cambios en los acuerdos globales que dañan a las poblaciones de los países más pobres y más necesitados (Pogge, 2005). Se plantea aquí un Conflicto entre Derechos Humanos Universales (ONU) y Derechos de Propiedad Intelectual, en manos de la OMC y no de la OMPI. El resultado del citado conflicto es el siguiente: *a nivel global se genera una mayor discriminación social y vulnerabilidad de discapacitados por costos en el acceso a TIC y asimetrías de poder en la negociación que perjudican a países pobres.*¹⁰

Pero, aun si analizamos las TA desde el punto de vista del mercado, en América Latina no existe en realidad un mercado importante en TA (mercados poco formados o reprimidos), debido a la excesiva dependencia de importaciones y un desconocimiento elevado del mismo (dificultades para la realización de estudios sectoriales amplios). Sin embargo, ante el aumento de la expectativa de vida (crecimiento de la an-

derechos de los titulares de obras protegidas por el derecho de autor. Asimismo, este Tratado prevé el intercambio transfronterizo de estas obras en formato accesible entre las organizaciones que trabajan al servicio de las personas ciegas, con discapacidad visual o con dificultades para acceder al texto impreso. Se trata del primer tratado internacional que armoniza este tipo de disposiciones especiales a escala internacional, facilitando así el intercambio de obras en formatos accesibles entre organizaciones homólogas de distintos países, lo que evita la duplicación, mejora la eficiencia y reduce los costos del proceso de producción. Los acuerdos existentes son moralmente problemáticos debido a que aumentan los costos, dificultan investigaciones e impiden el acceso de países pobres, dejando las necesidades de pacientes pobres por detrás de los intereses comerciales. Lo que se requiere, entonces, es un cuidadoso análisis de las propuestas alternativas (académicas, no gubernamentales y políticas) para reformar las reglas globales existentes en pos de incentivar la investigación y el acceso al conocimiento igualitario. Véase Pescod, D; “Efectos del Tratado de Marrakech para personas ciegas”, Revista OMPI, Nro 4, Agosto, 2013.

¹⁰ Cambiar las reglas de juego injustas impuestas por Organismos Internacionales para el acceso igualitario a bienes públicos globales es una necesidad. No obstante, frente a la asimetría de poder existente entre estas organizaciones y las comunidades pobres, es importante convocar también a la comunidad de discapacitados de regiones privilegiadas para incentivar acciones colectivas hacia los discapacitados de regiones pobres. Esto, desde ya no implica negar la responsabilidad en políticas públicas en el interior de las sociedades y la responsabilidades de todos los ciudadanos. Equivale a fortalecer el equilibrio entre una identidad común a toda la ciudadanía y la identidad de las personas con discapacidad como colectivo. Estas acciones permitirán construir lazos sociales más fuertes con los discapacitados de regiones pobres que no acceden a TIC y TA, contrarrestando la situación de marginalidad y estigmatización actual de los grupos pobres. Esto no es una cuestión de caridad, sino una cuestión de justicia global.

ciudadidad) *también* en nuestros países el mercado de TA se extenderá a largo plazo (Abril y Perez-Castilla, 2014). En este último caso, el acceso a TIC de los que más lo necesitan sólo será posible a partir de *políticas públicas que incentiven la investigación en TIC y TAC*.¹¹

Como podemos comprobar, el problema de accesibilidad a TIC y TA de las personas discapacitadas de regiones pobres es un problema de justicia social, y como tal exige un marco filosófico que permita determinar derechos y deberes.

II. 2. Marcos filosóficos de Teorías de Justicia

Las teorías de justicia inspiradas en el contrato social, como la teoría de justicia rawlsiana (Rawls, 1971), parten del supuesto de que sólo participarían del contrato los *“miembros plenamente cooperantes de la sociedad, a lo largo de una vida completa.”* Si el acuerdo de cooperación es *el beneficio mutuo*, los participantes querrán juntarse con personas de cuya cooperación esperan obtener algo, no con aquellas que requieran atenciones inusuales y costosas. El presupuesto es que si esas personas no contribuyen al producto social, y por tanto, reducen el bienestar del conjunto de la sociedad, no puede considerarse como miembros plenos en este nivel del contrato social (sería una cuestión de *justicia especial* a determinarse *a posteriori* del contrato social).¹²

Sin embargo, Nussbaum (Nussbaum, 2007), quien defiende una concepción de justicia política basada en derechos humanos¹³, considera que dicho presupuesto es falso debido a que: 1-las personas con deficiencias y discapacidades no son improductivas; 2-las personas con discapacidades contribuyen de muchas maneras a la sociedad cuando ésta crea las condiciones que se los permita.

¹¹ El mercado empieza a valorar a la persona con discapacidad como potencial y atractivo consumidor al que tener en cuenta y surgen nuevos productos y ayudas técnicas que pueden satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad. El problema surge cuando la creación y distribución de estos productos se hace, en lugar de con criterios de justicia distributiva, con criterios de rentabilidad económica, lo que implicaría que sólo accedieran a los mismos aquellos que tuvieran los suficientes medios económicos para disponer de ellos. Pero si se carece de recursos se ve peligrar esa cobertura de sus niveles de bienestar mínimos. Considerando que la discapacidad tiene una mayor incidencia en situaciones de mayor privación de recursos, la brecha que existe entre los incluidos y los excluidos crecería.

¹²Rawls reconoce el problema que plantea la inclusión de los ciudadanos con deficiencias atípicas pero sostiene que debe resolverse en un estadio ulterior por 3 razones: 1. La primera deriva de su doctrina de los bienes primarios. Incluir a las personas con discapacidades pondría un obstáculo a la simple y directa vía para medir quiénes son los más desfavorecidos de una sociedad. 2-La segunda está relacionada con su adhesión a la tradición del contrato social. La relativa rareza de las deficiencias no “normales” implicaría introducir adaptaciones caras y complicadas en los lugares públicos de trabajo si queremos que sean plenamente accesibles para las personas con esa clase de deficiencias. En general, los gastos superarían por mucho los beneficios de la productividad económica resultante de una plena inclusión de esas personas. 3-La tercera y última razón afirma que la causa de salir del estado de naturaleza tiene que ver con los beneficios típicamente económicos que se obtienen de la cooperación mutua incapaz de ser lograda completamente por las personas con deficiencias atípicas. Pero, para Nussbaum, si se logra que las partes en la posición original no sepan si sufren o no alguna deficiencia, entonces, y sólo entonces, los principios resultantes serán verdaderamente equitativos.

¹³ A pesar de las críticas a Rawls, a nivel de justicia social Nussbaum extiende también la base del contrato social a nivel universal. Nussbaum no rompe con el contractualismo al dejar un espacio para el acuerdo razonable (consenso entrecruzado).

Esta postura tiene el valor de reconocer que:

- 1- existen *diferentes grados de discapacidad*, por lo tanto, *no puede desprenderse de la misma la calificación de improductividad de la persona*. La discapacidad debería también separarse de la idea de irreversibilidad o perpetuidad, y entenderse como una *situación que posee grados*, que puede operar de modo *transitorio* y depende, en gran medida, del *entorno social*. En este proceso, el acceso a TIC y TA es vital, especialmente en regiones pobres, para promover la citada igualdad.
- 2- Por otra parte, Nussbaum destaca que *la empatía y la vulnerabilidad son dos componentes centrales para propiciar la autocomprensión de las personas como seres necesitados, frágiles y vulnerables, capaces de reconocer al otro también como un ser frágil y necesitado, a la vez que capaz de cooperar en lo social*. Esto implica que las personas asuman la perspectiva del otro a partir de la internalización de las expectativas normativas de sus compañeros de interacción, y es de esta forma cómo podemos sabernos reconocidos como miembros de la cooperación social.¹⁴

Por lo tanto, la citada autora exige el acceso, para todos los ciudadanos, de aquello que hace posible una vida acorde con la dignidad humana: a estos ciudadanos debería garantizárseles la promoción de su salud, de su educación y de la plena participación en la vida social, y, de ser posible, en la vida política. Para ello, propone organizar el trabajo de *asistencia de los cuidadores* de las personas dependientes, garantizando que reciban asistencia tanto humana como financiera; y brindar oportunidades para encontrar *empleo satisfactorio*, evitando que se los explote, a través de su capacitación y aplicación de TIC y TA.

¹⁴ Para alcanzar un desarrollo mínimo de la capacidad para albergar una concepción del bien, por lo menos tendrían que garantizarse capacidades que permitiesen ejercer el razonamiento lógico formal, a la vez que el razonamiento práctico. Asimismo las personas también deben ser capaces de usar la imaginación y los sentidos de tal forma que la racionalidad adquirida sea lo suficientemente amplia como para que las emociones tomen parte en la constitución de los planes vitales y en la priorización de alternativas. Un camino posible para fomentar el desarrollo de estas capacidades es a través de programas educativos. Las humanidades, como la filosofía y la literatura, son justamente las que contribuyen significativamente a desarrollar el pensamiento crítico capaz de realizar procesos autoreflexivos o de generar vínculos empáticos que permiten ampliar el campo de reconocimiento del otro, y sin los cuales el ejercicio de la racionalidad práctica se vería considerablemente disminuido. Por su parte, la capacidad de la personalidad moral del sentido de justicia demanda que las personas lleguen a un acuerdo no sólo en cuanto a los beneficios que tiene la cooperación social, sino también con respecto a sus cargas. El requerimiento de entender y aplicar una concepción pública de la justicia demanda potenciar la capacidad de ponerse en el lugar del otro y de esa forma comprender tanto los potenciales beneficios como las necesarias cargas que deben asumirse. Para ello, el contar con un desarrollo de sentimientos empáticos puede ser un camino apropiado, al igual que el enfatizar el reconocimiento de la propia vulnerabilidad. La literatura, por ejemplo, es y ha sido un medio idóneo para ello, debido a que las narraciones tienen como rasgo distintivo el ampliar el mundo del lector y permitirle, a través de la imaginación, entrar en el de los protagonistas. (Nussbaum, 2009)

Sen¹⁵ (Sen, 1995, 2010) va un paso más allá de Nussbaum con su crítica a la rigidez de los bienes primarios rawlsianos. Propone centrarse en la variabilidad subjetiva, y no en la igualdad de recursos (Sen, 2004: 2). Su propuesta se aplica muy bien a la discapacidad, entendida desde un enfoque social. Una persona con alguna de sus capacidades funcionales reducida o limitada, se encuentra con dos tipos de limitaciones:

- 1- *limitaciones en la ganancia*, es decir limitaciones para poder alcanzar los recursos y bienes primario. Ej dificultades para conseguir empleo y menos ingresos por su trabajo.
- 2- *limitación en la conversión*: va a necesitar de más recursos (ayudas técnicas o apoyos personales), para garantizar un bienestar aceptable. Ej. mayores gastos para la vida diaria en sueldos de apoyos personales o adaptaciones técnicas de su hogar, entre otros.

Para el primer caso, *limitaciones en la ganancia*, es necesario actuar brindando acceso igualitario a TIC y TA de acuerdo a necesidades, como así también apoyo especial y adaptación del ambiente, en pos de que las personas con capacidades diversas puedan integrarse socialmente y desarrollar sus propias capacidades. Asimismo es importante actuar tanto en el nivel simbólico como estructural, para evitar cualquier tipo de discriminación en oportunidades de educación, empleos e inclusión social general. En algunos casos, las políticas de “discriminación positiva” son las indicadas para promover dicho acceso igualitario.

En el segundo caso, los *factores de conversión*, éstos pueden ser individuales, sociales o medio ambientales. Por ejemplo, para alcanzar la función de ser capaz de moverse libremente, el recurso requerido dependerá en parte en la habilidad de mover las piernas, o el tipo de terreno, o la presencia de medios de transporte. Lo importante, para Sen, no es si la persona se moviliza en un auto o en una mula o en una bicicleta, sino si es capaz de llegar a donde quiere llegar. (Este punto será retomado más adelante, cuando examinemos la desigualdad relativa)

La igualdad de capacidades tiene la ventaja de ampliar la visión de qué implica la justicia social: no se trata sólo de distribuir bienes materiales, sino también de considerar la variación subjetiva (capacidades) para esta distribución. Por otra parte, si queremos el ejercicio de la libertad de todos, es importante paliar pobreza inicial.¹⁶ La pobreza aquí es redefinida justamente como la privación de las capacidades, y no desde la clásica tradición económica, evaluando la pobreza por el consumo.

Esta visión tiene también la ventaja de no descuidar los elementos simbólicos relevantes para eliminar las barreras hacia la discapacidad, como lo es la empatía, que hace al capital social para la cooperación humanitaria:

“Sen ve obligatorio e ineludible que todo sistema social que se inspire en los principios de justicia equitativa y distributiva, desarrolle las herramientas y los recursos básicos para que las personas con discapacidad puedan alcanzar un

¹⁵ Sen critica a Rawls por no tener en cuenta las diferentes capacidades de cada uno para convertir los mismos recursos en beneficios. Rawls tampoco tiene en cuenta situaciones de pobreza. Al focalizar en el desarrollo de capacidades conectadas con las oportunidades reales que tienen las personas para el efectivo ejercicio de la libertad; la propuesta de Sen es apropiada como primera respuesta al problema de igualdad de los ciudadanos con deficiencias y discapacidades.

¹⁶ Véase J. Braithwaite, D. Mont / ALTER, European Journal of Disability Research 3 (2009) 219–232223

bienestar aceptable. No obstante, ...no siempre es una cuestión de aplicación de apoyos personales y ayudas técnicas, sino que muchas veces éstas no son suficientes y se necesita incidir en las barreras (estructurales o simbólicas) del entorno social”.¹⁷

A pesar de sus indudables aportes, las concepciones igualitarias liberales continúan centralizando el enfoque de justicia en el individuo y en la desigualdad absoluta. El trasfondo del pensamiento liberal igualitario es *individualista*. Este individualismo subyace al contrato social, promoviendo el valor de la *autonomía individual como un valor supremo*. Pero la discapacidad no resulta exclusivamente de un atributo individual o una “tragedia personal”, sino de una *relación social*, que posee grados y no implica necesariamente desigualdad absoluta. Por ejemplo, anteriormente hemos visto un ejemplo donde, de acuerdo a Sen, lo importante no es el medio sino dónde quiere llegar la persona. Pero si un discapacitado de una zona no desarrollada tiene que trasladarse en una mula con un carro para acudir a la escuela o a su trabajo, mientras que es consciente de que otras personas, en su misma situación, acceden a un autobús o, en otros países, a autos especiales; entonces esta persona en sillas de rueda sufrirá no sólo una discriminación sino una estigmatización social que afectará su calidad de vida por considerarse en una situación de inferioridad en relación con los otros (diferencia de estatus).

III- Justicia global, desigualdad relativa, TICs y discapacidad

Las teorías de justicia global suelen centrarse en la *desigualdad absoluta*. La *desigualdad absoluta* afecta al individuo más allá de si esté o no consciente de la misma (Wilkinson, 2009) Ej: pobreza absoluta o daño ambiental. En este caso dicha desigualdad puede modificarse con la simple intervención compensatoria (satisfacción de necesidades y capacidades básicas), debido a que la pobreza absoluta es un problema distributivo y no de escasez. Este problema distributivo ha sido reconocido y analizado desde diversas perspectivas. Sin embargo, muy pocas teorías de justicia global, como sostiene Nussbaum, han explicitado quiénes son los responsables de evitar dicha situación: “*está claro que muchas personas están siendo usadas como medios, aunque no está claro quién tiene el deber de evitarlo...*” (Nussbaum, 2007:276-277).¹⁸

En el tema que nos ocupa, el acceso igualitario a TIC y TA, la *desigualdad absoluta* en discapacidad, como mencionamos al inicio del presente trabajo, se aplica al caso de discapacitados de zonas aisladas, inhóspitas y pobres. En términos generales, el acceso a TIC es una necesidad esencial para toda la comunidad de zonas vulnerables, pero más aún para el grupo con capacidades diversas, debido a que a su desigualdad inicial y social se suma la desigualdad geográfica que incide especialmente en sus posibilidades de manejarse en el entorno. Para los discapacitados de dichas comunidades dicho acceso a TIC es una prioridad porque constituye el único medio

¹⁷ Véase Eduardo Díaz Velazquez, 2010, *op. cit.*, 115-135.

¹⁸ Una de las pocas excepciones en la determinación de responsables ha sido la teoría de Pogge, mencionada anteriormente y sobre la cual volveremos más adelante.

de acceso a la atención de la salud *especializada (telemedicina)* y a la educación *continua* (teleeducación) (de Ortúzar, 2012). Su aplicación supone capacitación, apoyo especial, herramientas específicas –TA- requeridas para el acceso a empleos, y medios de transportes adecuados a las condiciones geográficas adversas. El acceso a TIC y TA en dichos casos, no es sólo responsabilidad de políticas públicas regionales que incidan en el entorno social, sino también de políticas globales que compensen, en dichos casos, las desigualdades entre países generadas por injustas razones históricas y acuerdos internacionales asimétricos, como lo es el ADPIC, segundo determinante social global de la salud. (Filho, 2002; Pogge, 2005).

Ahora bien, los estudios de diversas ciencias¹⁹ han evidenciado que el tipo de desigualdad que afecta nuestra calidad de vida no es simplemente la desigualdad absoluta (necesidades básicas/ pobreza absoluta), sino principalmente la desigualdad relativa (diferencia de estatus/pobreza relativa). Es decir, no se trata sólo del ingreso absoluto que uno tenga para satisfacer sus necesidades. Podemos tener una mayor calidad de vida con un ingreso menor (ingreso relativo). Esto es posible si en nuestra sociedad o grupo social se valoran las relaciones sociales fuertes por encima del individualismo de mercado. Para ser más feliz no es necesario tener más ganancias, sino vivir en el marco de una sociedad más igualitaria, donde la riqueza esté distribuida equitativamente. Los lazos sociales fuertes (amigos, familia, pertenencia a la comunidad) son precisamente los que protegen al hombre contra el estrés crónico de la sociedad tecnológica.

Sin embargo, el individualismo del sistema promueve la competitividad, creando una sociedad disfuncional y anti-cooperativa por ruptura de relaciones de confianza, seguridad y relaciones de amistad. En su lugar, se instaura el mercado como único elemento “homogenizador” de los ciudadanos: el consumismo (“ciudadano consumidor”). La desigualdad relativa, como he anticipado, tiene como causa la desigualdad de ingresos, que ocasiona diferencias sociales y diferencias de estatus. Las asimetrías de poder llevan a la humillación, a la explotación. Las personas que se identifican con un nivel de estatus social bajo (ingreso relativo) tendrán una vida de menor calidad que los de nivel superior, padeciendo una mayor propensión a enfermedades sico sociales por estrés crónico, sufriendo violencia, nuevas fobias, enfermedades de países desarrollados –cáncer, enfermedades cardíacas, drogadicción, obesidad-, entre otros factores que harán su vida más corta.(Wilkinson, 2009).²⁰

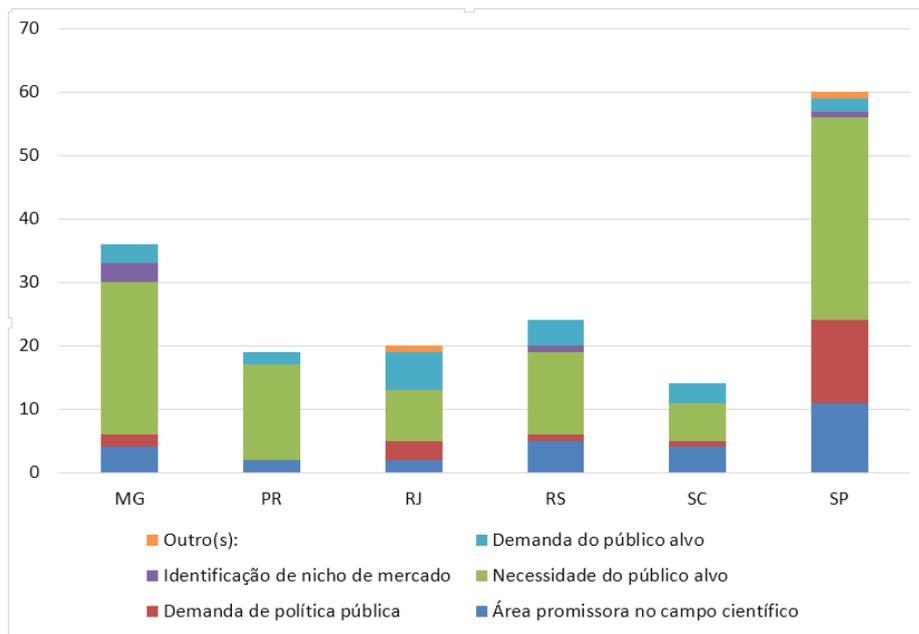
Por lo tanto, la *desigualdad relativa* también afecta a los grupos discapacitados en sociedades no igualitarias, y, comparativamente, a los grupos pobres de la comunidad internacional de discapacitados (volveré sobre este punto más adelante). En el caso de acceso a TIC y TA, resulta claro que, aun cuando las personas con diversas capacidades logren satisfacer sus necesidades básicas, también son *conscientes de la diferencia de estatus que se da por el acceso a TIC y TA en función de la disparidad de ingresos regionales*. Esto es, la *desigualdad de ingresos regionales* genera de-

¹⁹ Me refiero a la Epidemiología, Psicología, Antropología, Neurociencia, entre otras. Al respecto, véase Easterlin, 1974; 2005; Haidt, 2001; Erik Olin Wright, 1997; Wilkinson, 2005 y 2009; King et. Al., 1997, entre otros-

²⁰ Sobre éste punto véase de Ortúzar 2013, 2015, 2016.

sigualdad de acceso a TIC por disparidad de innovación regional. Por ejemplo, si consideramos el caso de Brasil, la disparidad en TA coincide con la dinámica territorial de crecimiento del PIB (Théry y de Mello, 2005 y 2012) – Ver Cuadro 1-. Esto es, los principales centros de innovación en TA coinciden con los Estados y Regiones de mayor PIB por kilómetro cuadrado (Delgado García et.al. 2015), como se observa en los siguientes cuadros.

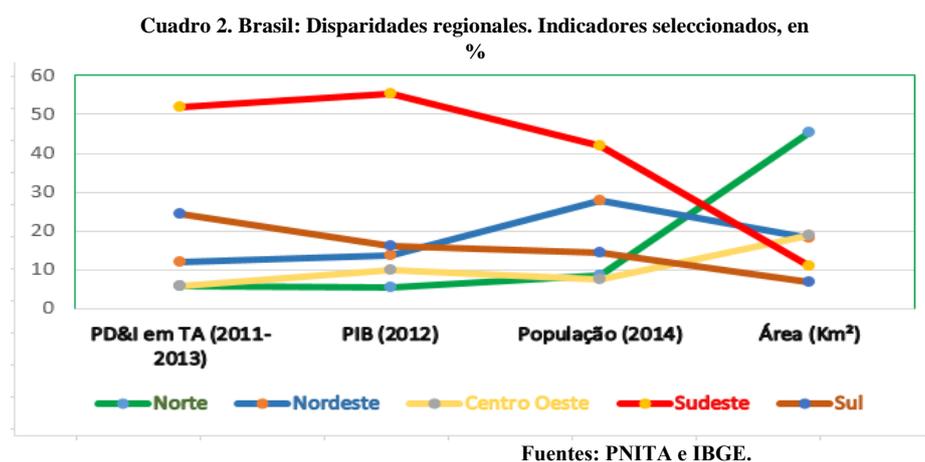
Cuadro 1: Disparidad regional por motivo de la innovación en TA. Estados seleccionados, Brasil, 2011-2013



Fuente: Pesquisa Nacional de Inovação em Tecnologia Assistiva, 2011

En los cuadros se observa, de acuerdo al análisis de Delgado García, cito: *que de las 27 Unidades Federativas (UF) de Brasil, 26 Estados y 01 Distrito Federal, estaba por lo menos siendo realizado 01 proyecto de innovación en TA en 19 Estados, durante los años 2011-2013, quedando retratada la intensa disparidad entre las UFs de I+D+I en TA. Sólo el Estado de São Paulo, con 60 proyectos de innovación sobre un total de 235 proyectos, concentra 25% de la innovación en TA brasileña. El Estado de Minas Gerais (MG), con 36 proyectos, abarca 15,3%. Más de la mitad de la innovación en TA (51,0%) se alcanza si sumamos el tercer colocado, el Estado de Rio Grande do Sul, que con 24 proyectos representa 10,2% del total de la innovación. Si distribuimos la producción de innovación entre las cinco Regiones en las que se divide la República Federativa brasileña, podremos observar los siguientes resultados: La Región Sudeste concentra un poco más de la mitad (51,91%) de la innovación en TA, la Región Sul aglutina casi un cuarto (24,26%), y las otras regiones se reparten el resto: Región Nordeste (11,91%), Región Centro Oeste (5,96%) y Región Norte*

5,96%. (Delgado García et. Al. , 2015,pp.8-9) Esos resultados de disparidad regional guardan mucha similitud si los comparamos con otras medidas de distribución de la riqueza, como por ejemplo el PIB, lo que se puede observar en el siguiente cuadro 2:



Puede observarse que la disparidad de la innovación en TA es un poco menor que la disparidad del PIB, lo que posibilita observar que la disparidad en TA coincide con la dinámica territorial de crecimiento del PIB (THÉRY y DE MELLO, 2005)- Por lo tanto, *la relación especial entre desigualdad de ingresos y desigualdad de acceso a TIC y TA por disparidad de innovación es un ejemplo de desigualdad relativa en discapacidad*. Este estudio puede realizarse a nivel internacional, desarrollando un análisis comparativo entre países y tomando como colectivo a la comunidad internacional de personas con capacidades diversas. Queda claro que la desigualdad en el acceso a TIC y TA crea estigmatización y trato diferencial en discapacidad entre regiones de un mismo país y entre países; ocasionando enfermedades sico sociales por desigualdad relativa.

Si consideramos a la discapacidad desde el enfoque social, entonces es importante que nuestras concepciones de justicia no se dirijan sólo al *individuo*²¹ sino al *entorno social*, buscando transformar el mismo y fortalecer las relaciones sociales. En este sentido, coincido con Sen y Nussbaum en algunos puntos relativos a diferencias materiales y simbólicas, pero me diferencio de dichos autores al sostener que la desigualdad más importante en el acceso a TIC y TA de los discapacitados es la desigualdad relativa.

Repasando los pasos positivos dados en el análisis de la desigualdad, considero que:

- 1- Resulta crucial, en pos de la igualdad, comenzar actuando sobre las condiciones de pobreza, entendida como privación de capacidades y falta de

²¹ Excepto en la atención y cobertura de las necesidades esenciales y específicas, que hace a lo singular.

riqueza sico-social, y no considerando la misma exclusivamente desde el punto de vista monetario o de consumo,

- 2- Para el desarrollo de capacidades para una vida digna no debemos tener en cuenta sólo la distribución de recursos sino también la *variabilidad intersubjetiva* -adecuación de recursos al sujeto/conversión-. Pero, como es claro en el caso de la discapacidad, se debe actuar sobre el *entorno social* que afecta a la población, eliminando la desigualdad (y no sólo a nivel individual). Por ejemplo, se debe actuar sobre el espacio social, transformar la movilidad (modificación del transporte), brindar asistencia especial/ acceso a TA, garantizar que los ingresos de personas con discapacidades y sus oportunidades de empleo sean equitativas, fomentar el acceso a la educación continua, entre otros.

Estos dos primeros puntos contribuirían a compensar **las barreras estructurales que hacen a la discapacidad.**

Por otra parte, coincido con Nussbaum en que no debe descuidarse las barreras simbólicas, eso es:

- 3- la cohesión social y la cooperación fomentadas a través del pensamiento crítico.

Sin embargo, el problema del capital social y el pensamiento crítico ha sido un tema tratado sólo transversalmente en las teorías de justicia, tema que debería profundizarse en gran medida para la comprensión de la diversidad de capacidades por parte de la comunidad (empatía y vulnerabilidad). Éste punto es central por la importancia de eliminar de raíz **las barreras simbólicas, los prejuicios en torno a la diversidad de capacidades.**

Por último, no podemos descuidar, en función de la importancia de la desigualdad relativa para la calidad de vida en la sociedad tecnológica actual, el problema de la estigmatización de discapacitados *de países y regiones pobres* generado por la diferencia de estatus en relación con los discapacitados *de países y regiones ricas*. La denominada *desigualdad relativa* produce daños en calidad de vida de personas con discapacidad en zonas pobres debido a la estigmatización, discriminación, y diferencia en el estatus que sufren las mismas por diferencias de ingresos regionales e internacionales. La desigualdad de ingresos incide en la desigualdad de innovaciones en TIC y TA regional e internacional, afectando las desigualdades sociales globales de acceso a la tecnología por parte de los discapacitados. En este último punto, nos lleva a:

- 4- *actuar sobre las diferencias de acceso a TIC y TA para contribuir, a través del acceso igualitario al conocimiento y a la tecnología, a fortalecer las relaciones sociales en la comunidad global y nacional de discapacitados, y paliar la desigualdad relativa.* Esto no equivale garantizar el acceso a la última innovación tecnológica (tecnología de punta), ya que muchas veces la misma no responde a necesidades sino a la expansión del mercado (Ej. presión “médica/social” de usar miembros electróni-

cos a quienes no poseen brazos o piernas). Pero sí implica que las personas discapacitadas no vean dañadas su calidad de vida por diferencia de estatus en el interior de las sociedades y en el mundo.

Las desigualdades relativas en innovación y acceso a TIC y TA afecta muy especialmente la calidad de vida de los discapacitados para los cuáles la tecnología hace la vida posible. Éstas reproducen las diferencias de ingresos regionales e internacionales, debido a la falta de políticas públicas nacionales e internacionales para compensar las mismas, y la ausencia de marcos legales fuertes y armónicos nacionales y globales que protejan la vulnerabilidad de los discapacitados de regiones pobres.

CONCLUSIÓN

A modo de cierre final, la defensa de los derechos humanos de los discapacitados como ciudadanos universales, y la defensa específica de su acceso igualitario a TIC y TA para hacer su vida posible, exige un nuevo marco legal sustentado en una concepción de justicia social que atienda el problema actual de la desigualdad relativa. De acuerdo con Filho, *“con el avance de la globalización, en gran medida facilitada por las propias TIC, estos bienes públicos tienden cada vez más a transformarse en bienes públicos globales, lo que obliga que las políticas que estimulen su creación y distribución sean objeto de nuevos acuerdos institucionales de la comunidad internacional, incluyendo un nuevo papel de instituciones multilaterales tradicionales...Éste nuevo marco no puede descuidar el problema de fondo: la disparidad de ingresos (internacionales y regionales) genera una gran disparidad en la innovación y acceso a TIC y TA de los discapacitados de regiones pobres. Por lo tanto, el problema de acceso a dichos bienes públicos globales (conocimiento y TIC) no es sólo un problema de desigualdad absoluta. Es, y muy especialmente para las personas de capacidades diversas, un problema de desigualdad relativa.*

En pos de enfrentar el mismo, es recomendable:

- 1- crear nuevos *marcos legales internacionales y regionales fuertes, armonizando los mismos para su efectivo cumplimiento*, de modo que puedan traducirse en *políticas públicas integrales que contribuyan a paliar la desigualdad relativa*²² de nuestra sociedad tecnológica;
- 2- promover el *financiamiento público* igualitario en innovaciones en TIC y TA de acuerdo a necesidades de personas con capacidades diversas, *com-*

²² Por ejemplo, la inclusión de la discapacidad como tema transversal en la educación superior, la formación de docentes para atender la diversidad con conocimientos de TIC y TA; el diseño universal en áreas que competen al diseño de páginas Web y sistemas operativos, programación y fabricación entre otros. A nivel de barreras simbólicas, se trabaja con campañas masivas de información y sensibilización, planes educativos vertebrados por principios inclusivos y programas inserción laboral e intercambios internacionales, alfabetización digital y capacitación docente con desarrollo de competencias profesionales vinculadas a TIC y TA.

*pensando – internacional y regionalmente- las disparidades en innovación y acceso generadas por ingresos regionales diferenciales;*²³

- 3- fortalecer los *lazos sociales* internacionales en la comunidad de discapacitados, trabajando en la *igualdad de ingresos* regionales e internacionales para actuar colectivamente *contra las diferencias de estatus*, y contra la *diversidad de acceso a TIC y TA regionales*.

Una vez más, si queremos superar las *barreras simbólicas y estructurales* de la discapacidad, entendida como una *relación social y de ingresos*, no podemos descuidar la desigualdad relativa de acceso a TIC y TA causada por la desigualdad de ingresos y desigualdad en innovación (desigualdad relativa). La conciencia de la existencia de dicha desigualdad genera estatus diferenciales entre ciudadanos con capacidades diversas por regiones y grupos; dañando su calidad de vida (determinante sico social) y atentando contra la confianza de los grupos vulnerables en los lazos sociales internacionales y en la propia naturaleza humana social.

Referencias

- ABRIL, D, PEREZ CASTILLO (2014), “Tecnologías de apoyo, mercado y nuevos sistemas de información”, Madrid, CEAPAT.
- BRAITHWAITE, J; D. Mont, “Disability and poverty...”,/ ALTER, European Journal of Disability Research 3 (2009) 219–232223
- CHO, M (2003), “Effects of patents and licenses on the provision of clinical genetic testing service”, *Journal of Molecular Diagnostics*, vol. 5, Nro.1.
- DAGUERRE, M, ELGARTE, J, “Pingüinos en el trópico: lecciones desde la epidemiología y la economía para el filósofo político”, en *Cuadernos de Ética*, Nro. 30, p.p.1-23;
- DELGADO GARCÍA et al, “Disparidades regionales de la innovación en TA en Brasil”, *International Conference on Regional Science*, 2015.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo, “Ciudadanía, identidad y exclusión social de personas con discapacidad”; *Política y Sociedad*, 2010, vol 47, Nro. 1, 115-135
- DE ORTÚZAR, M. G. (2003), "Towards a universal definition of benefit sharing", *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Knoppers, B.M. ed., Martinus Nijhoff Publishers, The Netherlands, p.p. 473-487, ISBN 90-0413-678-9.
- (2006) “Análisis crítico del concepto de enfermedad como criterio de acceso a la atención de la salud: naturalismo vs. normativismo”, *Revista Latinoamericana de Filosofía*, op.cit
- (2008)“Hacia un enfoque integral en los criterios de acceso y distribución de recursos...”,*Interdependencia: del bienestar a la dignidad*, Editores: T. Ausin-R.Aramayo, ISBN 978-84-96780-46-0, Madrid, Plaza y Valdés edit, 2008, p p.165-189,

²³ El financiamiento permitirá mejorar infraestructura, acceso a tecnologías emergentes de acuerdo a necesidades, y disminuir costos. Por ejemplo, en términos de costo y distribución, podría ser de mayor beneficio la consecución de: *lectores de pantalla, digitalizadores de textos, comunicadores con sistemas de símbolos, Netbooks, Wifi gratuito en instituciones, software de texto a voz y de voz a texto.*

- (2009), “Igualdad de acceso a la telemedicina en zonas rurales y aisladas. Propuesta de un marco ético normativo...”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, Colombia, vol. 9, Nro.1, edic. 16, p.p. 76-93, ISBN 1657-4702, 2009
- (2010), “Globalization and equal access to telemedicine in isolated areas”, EHESP-Rennes;
- (2010), “Desigualdad social y salud”, *Jornadas de Investigadores de Filosofía*, UNLP
- (2011) “Igualdad social, Justicia y Políticas de Salud”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, ISSN 1657 4702; edic.20, vol.11, Nro.1, pp.68-7
- (2011), “Modeling the social use of telemedicine in isolated areas as a complex system- The case of “Cuenca Carbonífera de Río Turbio, Argentina”, *Journal of Dyses*; vol 4. Nro, 1;
- (2012), “Hacia la telemedicina en el MERCOSUR. Análisis ético comparativo de las normativas de Brasil y Argentina”, *RevistaeSalud.com*; vol.8 Nro.30; 2012; p.p.1-17, ISSN: 1698-7969.
- (2012) Elgarte, Julieta, “Bienestar y desigualdad social”, *Jornadas de Económicas*, UBA, Buenos Aires, 2012,
- , LA VALLE M T, (2013), “Biodiversidad e Información: marco ético para la regulación de bienes comunes”, compilado por MORAN, Mabel. *Actas de las Segundas Jornadas Ambientales de la Cuenca Carbonífera, UNPA*, p.p.71-89, ISBN 978-987-1242-84-9
- (2013), “Un análisis crítico de la Paradoja de Easterlin desde la Teoría Del Bienestar Subjetivo”, en *IX Jornadas de Investigadores de Filosofía*, UNLP;
- (2014), “Gobernaza” y “Gobernanza en salud”: ¿Una nueva forma de privatizar el poder político? *OXÍMORA Revista Internacional de Ética y Política No 5*, ISSN 2014-7708, p.p.63-86-<http://revistes.ub.edu/index.php/oximora/issue/view/1050>-
- (2015), “Equidad y distribución de recursos en salud”, en Álvarez Díaz, J, comp.; *Ensayo sobre ética de la salud. Aspectos sociales*, Cap. I; pp 9-39; Editorial de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.
- (2015), ¿Equidad y gobernanza en salud?... Pensar lo Propio, *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, FLACSO, ISSN 0328-5634..Año 19, Nro 37-38;
- (2015) “El derecho a la felicidad”, *Jornadas de Investigadores Filosofía*; FAHCE, UNLP, *Actas*;
- (2015), “Desigualdad, gobernanza y participación ciudadana. Análisis normativo desde la problemática de salud pública”, *III Seminario Internacional Desigualdad y Movilidad Social en América Latina*, ISSN 2362-4094, . Bariloche;
- (2016) “Responsabilidad social vs. responsabilidad individual en salud”, *Revista de Bioética y Derecho*, ISSN 18865887, Barcelona, Nro. 36, pp 23-36;
- DOYAL, L; GOUGH, I, (1991) *Teoría de las necesidades humanas*, Guilford, NY; p.182
- EASTERLIN, R (1974). “Does Economic Growth Improve the Human Lot?” *Nations and Households in Economic Growth: Essays in Honor of Moses Abramovitz*, P. A. David and M. W. Reder (eds.), New York: Academic Press.
- EASTERLIN, R. A. (2005). “Building a Better Theory of Well-Being,” *Economics and Happiness*, L. Bruni and P. L. Porta (eds.), New York: Oxford, 29-65.
- FILHO AP (2001), “Inequities in access to information and inequities in health”, *Rev. Panamericana de Salud Pública*, May-June 11, 409-12
- FLOREAL FERRARA FA et. al (1972) *Medicina de la comunidad*, Buenos Aires: Inter-Médica.
- GEMETTO, J, “Implementación del Tratado de Marrakech: oportunidades y desafíos”, *Revista Pillku Procomún y Cultura Libre América Latina* ISSN 2215-3195, 2014.
- GOLD, R, (1999), “Making Room: Reintegrating Basic Research, Health Policy, and Ethics into Patent Law” in T.A. Caulfield & B. Williams-Jones, eds., *The Commercialization of Genetic Research: Ethical, Legal, and Policy Issues*, New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers;
- GLOBALIZACIÓN Y SALUD (2009), Fund. Sindical de Estudios, Edic. GPS Madrid.(Cap. 8-12)
- HONNETH, A; FRASER, N (2006), *¿Redistribución o reconocimiento?*, Madrid, Morata.
- INGLEHART, R. AND H.-D. KLINGEMANN (2000). “Genes, Culture, Democracy, and Happiness,” *Culture and Subjective Well-Being*, E. Diener and E. M. Suh (eds.), Cambridge, MA: MIT Press: 165-183.
- KING, R, SANTSFIELD, W, 1997. Huxley, A. (2005). *Brave New World and Brave New World Revisited*, New York: Harper Perennial Modern Classics.

- MARMOT, et al, (2000) "International comparators and poverty and health in Europe", *British Medical Journal* 321, 1, 124-2.
- MORENA, Nadina, "Mujeres con discapacidad en sociedades pobres: la triple discriminación", Tesina de Especialización en Ciencias Políticas, Universidad de Quilmes, 2012 (inédito), dirigida por Autor.
- NUSSBAUM, M. (1992) "Human Functioning and Social Justice", *Political Theory*, vol.20, nro.2, 1992; p.p.203-246
- (2002) "Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia", *Isegoría*, 27, 5-17
- (2007) *Las fronteras de la justicia*, Paidós, p. 34. (278)
- PESCOD, D; "Efectos del Tratado de Marrakesh para personas ciegas", Revista OMPI, Nor 4, Agosto, 2013.
- POGGE, T, (1989) *Realizing Rawls*, Ithaca, Cornell University Press;
- (2001) Erradicating Systemic Poverty: brief for a global resources dividend. *Journal of Human Development* Vol. 2 No. 1;
- (2004), "Assisting the global poor", in *The ethics of Assistance*, Cambridge University Press, p.260;
- (2005) *World Poverty and Human Rights*, Cambridge University Press
- PROCACCI, 1999, "Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis del Estado de Bienestar", en García, S et al, *Ciudadanos, justicia social, identidad y participación*, Madrid, s XXI.
- RAWLS, J, (1971); *A Theory of Justice*, Cambridge, MA, Harvard University Press (Versión en español --
- (1993), *Teoría de Justicia*, FCE, México)
- , (1980) "Kantian constructivism in moral theory", *Journal of Philosophy* 77,159-185;
- , (1995) *Liberalismo político*, México, FCE (----- (1996) *Political Liberalism*, New York, Columbia University Press)
- SEN, A, (1995) *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza;
- (1997), *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona, Paidós;
- (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta;
- (2004). *Why health equity?* , en Anand, S., Peter, F. y Sen, A. (eds.) *Public health, ethics and equity*. New York: Oxford University Press;
- (2010), *La idea de la Justicia*, Taurus ;
- SHERLAW, W, Bernard Lucas, B, et al (2013); "Disabled people, inclusion policy, better outcomes through a public health approach", *Disability and Society* (2013), <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.816628>.
- THERY y de MELLO (2012), "Disparidades y dinámicas territoriales en Brasil", *Revista del Departamento de Geografía*, USP, Vol. especial 30 años, p.p 68-91, 2012
- TOMASELLO, M, (2009) *¿Por qué cooperamos?*, Madrid, Katz, 2009
- VAN PARIJS, (1996), *Libertad real para todos*, Madrid, Paidós.
- WILKINSON, R (2005), *The impact of inequality*, NY, The New Press;
- -----, R, PICKETT, K, (2009) *Desigualdad*, Turner Noema.
- YOUNG, I.M (2001), "Pushing for inclusion: Justice and the politics of difference", in Terchek, Ronald J.; Conte, Thomas C., *Theories of democracy: a reader*, Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers.

DOCUMENTACIÓN REFERIDA

Sobre discapacidad y TICs

- ONU; *Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad*, 2006
- Ley Argentina de Discapacidad Nro 26378, 2009
- OMS y Banco Mundial, (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: OMS. Formatos http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html
- OMS /WHO (1946) Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Internacional Health Conference, New York, 19 Jun-22 July 1946, firmado en julio 1946

- ONU (2008), *El derecho a la salud. Folleto informativo N0 31*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 3
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2002). *Informe mundial sobre la violencia y la salud*. Ginebra. <http://www.paho.org/Spanish/AM/PUB>
- UNESCO Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.
<http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002163/216382s.pdf>
- ONU (2009). Estudio sobre las perspectivas de la armonización de la ciber legislación en América Latina. UNCTAD/DTL/STICT/2009/1. Nueva York y Ginebra: ONU.
http://www.unctad.org/sp/docs/webdlktcd20091_sp.pdf
- Argentina. Documento Base. http://www.agendadigital.ar/docs/Agenda_Digital.pdf
- Bases y lineamientos para una Agenda Digital Argentina*.
http://agendadigitalargentina.files.wordpress.com/2008/09/agenda_digital.pdf
- Alianza Global para las TIC y el desarrollo de las Naciones Unidas (UNDESA GAID), Iniciativa Global para TIC inclusivas (G3ict)*
- Unión Internacional de Telecomunicaciones Alianza*
- Declaración Elac 2012*

Declaraciones en salud

- Declaración de Adelaida sobre Salud en Todas las políticas: hacia una gobernanza compartida en pro de la salud y el bienestar, 2010*;-
- *Informe de la Comisión OMS sobre Determinantes Sociales de la Salud, 2008*;-
- *Declaración de Roma sobre la Salud en Todas las Políticas (2007)*;-
- *Documento de Consenso de Gotemburgo sobre Evaluación del impacto sanitario (1999)*;-
- Recomendaciones de Adelaida sobre Políticas públicas favorables a la salud (1988)*-
- *Carta de Ottawa para el Fomento de la Salud (1986)*-
- Declaración de Alma-Ata sobre Atención Primaria de Salud (1978)*

Sobre derechos de autor y PI

- ADPIC (2003) “Acuerdo de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el comercio”, OMC.
- OMPI (Organización Mundial de la Propiedad Intelectual): *Tratado de la OMPI Sobre Derecho de Autor (WCT)*. <http://www.wipo.int/treaties/es/ip/wct/>
- Tratado de Marrakesch 2013*
- Tratado de la OMPI sobre Interpretación o Ejecución y Fonogramas (WPPT)*.
<http://www.wipo.int/treaties/es/ip/wppt/>
- Convenio de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas*.
<http://www.wipo.int/treaties/es/ip/berne/>
- Convención de Roma sobre la Protección de los Artistas Intérpretes o Ejecutantes, los Productores de Fonogramas y los Organismos de Radiodifusión*.
<http://www.wipo.int/treaties/es/ip/rome/>
- Estados miembros.
<http://www.wipo.int/members/es/>
- WIPO Lex, Servicio de búsqueda única para leyes nacionales y tratados sobre propiedad intelectual (PI) de miembros de la OMPI, la OMC y de las Naciones Unidas.
<http://www.wipo.int/wipolex/es/>
- Reseñas de los Convenios, Tratados y Acuerdos administrados por la OMPI -2011*.
http://www.wipo.int/freepublications/es/intproperty/442/wipo_pub_442.pdf

BASES DE DATOS RECOMENDADA SOBRE DISCAPACIDAD

<http://www.humanrightsanddisability.com/english/resources/literature-database/>