



**Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas
Centro de Estudios de Postgrado
Especialización en Derechos Humanos**

Derechos Humanos de las personas con salud disminuida

(Human Rights of people with diminished health)

**Trabajo Especial presentado para optar al Título de Especialista en
Derechos Humanos**

Autor (a): Monsalve Clargina

C.I. 16.085.126

Tutora: Dra. Eloísa Avellaneda

Caracas, febrero de 2015

**Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas
Centro de Estudios de Postgrado
Especialización en Derechos Humanos**

Derechos Humanos de las personas con salud disminuida

**Trabajo Especial presentado para optar al Título de Especialista en
Derechos Humanos**

Autor (a): Monsalve Clargina

C.I. 16.085.126

Tutor: Dra. Eloísa Avellaneda

Caracas, febrero de 2015

DEDICATORIA

*A María Tovar, porque varios años
después de aquella
promesa rota un viernes santo,
veía que todo seguía igual y pensé,
¡quizá a un educador no lo oigan, pero
a un Especialista en Derechos Humanos sí!
De todas formas, ¡algo ha cambiado, pero,
todo sigue igual!*

AGRADECIMIENTO

A Dios, porque su mano invisible me ayudó a encontrar la fuerza interior para culminar por fin esta etapa.

A mi familia, en especial mis padres Geanny y Claudio, y mis tres amores: Naigel, Néstor y Alejandro, porque son el apoyo moral y afectivo que ahora disfruto con más sentido.

A mis hadas madrinas y madres adoptivas Pia y Evelyn porque son mi ejemplo y también un motor en mi vida.

A María Soledad, una abuela adoptiva sin igual, porque su morada se convirtió en mi refugio para que llena de tranquilidad surgieran todas estas líneas, su apoyo y el de su familia no tienen precio.

A un montón de amigos y hermanos, mi familia elegida: Luis, Manuel, Yelitza, Lennys, Mariu, Suyin, Marioska, Angélica, Carolina, Patricia, Adelina, Johana, ahora Mauro, Miriam, y Oriana, que entran en la lista, los amo, valoro y aprecio en cantidades industriales.

A mi tutor y amigo Juan Marí, por sus buenos consejos, motivación al logro y esa sabiduría que me llevó a que por fin culminara, mis gracias más sinceras.

A mi profesora Victoria Tenreiro, que desinteresadamente y buena nota como es ella, me echó una mano también en esta tarea.

A Guillermo porque mientras hice este postgrado fue un compañero, un sustento, un algo...y se, en lo profundo de mi corazón, que se merece un ¡gracias!

A Hugo, Mario y Julio, mis tres reyes magos, o mis tres mosqueteros, por ser esos buenos compañeros que hacen falta en las tertulias vespertinas donde arreglábamos al mundo.

A mis profesores del postgrado, en especial a la profesora Eloísa Avellaneda, por su apoyo en esta fase final y su entrevista para entrar a DDHH, al Prof. Tulio Álvarez por su ejemplo y sabiduría y a la Universidad Central de Venezuela, esa casa donde la luz vence a las sombras, porque tuve la oportunidad de aprender más entre sus aulas, jardines y pasillos, desde ahora y siempre también ¡Ucevista a mucha honra!

ÍNDICE GENERAL

Contenido	pp
Dedicatoria.....	03
Agradecimiento.....	04
Índice General.....	05
Resumen.....	06
Introducción.....	09
Identificación y justificación del objeto de estudio	11
Interrogantes de investigación.	13
Objetivos de Investigación.....	13
Objetivo General.....	13
Objetivos Específicos.....	13
Justificación de la Investigación.....	14
Metodología.....	15
Tipo de Investigación.....	15
Modelo de Investigación.....	17
Nivel de Investigación.....	17
Método de análisis.....	18
Estructuración del trabajo de investigación.....	19
CAPÍTULO I: Los Derechos de las Personas con enfermedades crónicas, a partir del análisis de los cuatro modelos de configuración jurídica de la diferencia.....	25
Los cuatro modelos posibles de la Configuración jurídica de la diferencia	
Indiferencia Jurídica de la Diferencia.....	27
Diferenciación jurídica de las diferencias.....	27
Homologación jurídica de las diferencias.....	28
Igual valoración jurídica de las diferencias.....	28
Personas con enfermedad: análisis sinóptico.....	29
Cuadro N° 1 de Categorías.....	34
Cuadro N° 2 de Codificación.....	35
Código de las unidades de análisis.....	36
Codificación general.....	36
Análisis discursivo de instrumentos jurídicos.....	37
Convención Americana.....	38
Convención sobre los derechos del niño.....	38
Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.....	40
CEDAW.....	41
Interpretación de los datos.....	42
Conclusiones del Capítulo I.....	45
CAPÍTULO II: Población en situación de enfermedad, hospitalización y tratamiento médico y población con discapacidad, una distinción necesaria.....	48
Las personas hospitalizadas, en tratamiento médico o convalecencia: análisis de las condiciones de salud y de la enfermedad como conceptos.....	53
Cuadro N° 8: Análisis de las definiciones.....	54

Diagrama N° 1: Distinción de la población con salud disminuida.....	58
Estado de Vulnerabilidad de la persona con salud disminuida.....	59
Conclusiones del Capítulo II.....	63
CAPÍTULO III: Los Derechos fundamentales en el marco de la disminución de la salud, estudio teórico de las necesidades de esta población.....	66
Las Necesidades de las personas con salud disminuida.....	68
Integridad Personal e Integralidad de la Persona.....	74
Cuadro N° 9: Definición conceptual de las segundas categorías de análisis	74
Alcance de los Conceptos Integridad Personal e Integralidad de la Persona a la luz de los principios éticos de los DDHH.....	75
Principios de los DDHH.....	78
Cuadro de Categorías.....	80
Análisis discursivo en base a las categorías.....	82
Carta de Ottawa para la promoción de la salud.....	82
Declaración de Ottawa de la AMM sobre el derecho del niño a la atención médica.....	86
Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado.....	90
Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado y/o en tratamiento médico de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación	91
Interpretación de los resultados.....	93
Síntesis general de los hallazgos.....	94
Síntesis de cada una de las categorías halladas en los instrumentos.....	109
Codificación axial: Autonomía.....	109
Codificación axial: Inviolabilidad.....	110
Codificación axial: Dignidad.....	111
Codificación axial: Solidaridad.....	112
Análisis del Concepto de Salud.....	113
Algunas consideraciones del derecho a la salud por parte de la ONU.....	115
El Derecho a la Salud en las Normas Internacionales de DDHH.....	119
Conclusiones del Capítulo III.....	122
Diagrama Síntesis del capítulo.....	129
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	130
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	136

Derechos Humanos de las personas con salud disminuida

Autora: Monsalve Clargina C.I. 16.085.126

Tutora: Dra. Eloísa Avellaneda

Fecha: Octubre de 2014

RESUMEN

El propósito de la investigación fue Analizar la vulneración de los Derechos Humanos de las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico, a la luz de la teoría de la concepción jurídica de la diferencia de Luigi Ferrajoli. Para el logro del mismo se establecieron los siguientes objetivos específicos: a) Identificar la homologación jurídica de la diferencia de las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico, como una forma actual de vulneración de sus derechos humanos b) Definir a la población con enfermedades crónicas, agudas, hospitalizadas y en tratamiento médico como grupo vulnerable, estableciendo la diferencia entre ésta y la población con discapacidad y c) Considerar la importancia del goce y disfrute de los derechos humanos para las personas con salud disminuida, como indicadores de acceso a la justicia, autonomía y beneficencia. Las interrogantes planteadas fueron las siguientes: ¿A pesar de la consagración del principio de igualdad en los contenidos normativos de los DDHH, pueden ser las personas con enfermedad, hospitalización y tratamiento médico objeto de una homologación jurídica de sus diferencias? ¿Es necesario establecer los elementos diferenciadores entre la población con discapacidad e impedimentos físicos y la población con enfermedades crónicas, hospitalización y tratamiento médico? ¿Cómo se relacionan otros derechos humanos con el derecho a la salud y cómo dicha interrelación contribuye al logro del más alto nivel de salud posible, sobre la base del concepto de salud de la OMS y los principios bioéticos? La investigación fue *jurídico-fenomenológica*; modelo *realista-materialista*, de nivel *jurídico-descriptiva*. Se utilizó el análisis del discurso; método inductivo-deductivo con enfoque hermenéutico-cualitativo. Resultados: 1. Homogeneidad semántica en el discurso manifiesto y tácito en los instrumentos jurídicos analizados, en donde se evidencia una homologación jurídica de las diferencias de las personas con enfermedad. 2. Las personas con diversas condiciones de salud poseen deficiencias biomédicas que pueden llevarle a la discapacidad, no toda enfermedad expresa de una discapacidad, la discapacidad incluye una población mucho más homogénea que el de las personas con salud disminuida, se distinguen ambas poblaciones como vulnerables y diversas. 3. El disfrute de los derechos humanos durante la disminución de la salud adquiere una significación más trascendente, pues implica cubrir unas necesidades encaminadas a la reestructuración de la integridad personal trastocada por la condición de salud, ello demanda una atención intersectorial y multidisciplinaria, a fin de lograr el equilibrio entre los binomios autonomía-beneficencia y justicia-no maleficencia.

Descriptor: Valoración Jurídica, Salud Disminuida, Integridad personal, DDHH.

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas
Centro de Estudios de Postgrado
Especialización en Derechos Humanos

Human Rights of people with diminished health

Author: Monsalve Clargina C.I. 16.085.126

Tutora: Dra. Eloísa Avellaneda

Fecha: Octubre de 2014

SUMMARY

The purpose of the research was to analyze the violation of human rights of people in situations of illness and medical treatment in light of the theory the legal conception of difference of Luigi Ferrajoli. To achieve the research we have established the following specific objectives: 1. Identify the legal homologation of difference rights of people in situations of illness and medical treatment as a current form of violation of their human rights, 2. Define the population with chronic, acute, hospitalized diseases and medical treatment as a vulnerable group, establishing the difference between this and people with disabilities. 3. Consider the importance of the enjoyment of human rights over people with diminished health, as indicators of access to justice, autonomy and beneficence. The silvery questions were the following: Despite enshrining the principle of equality in normative content of human rights, may be those with illness, hospitalization and medical treatment subject to the legal homologation of differences? It is necessary to establish the difference between people with disabilities and people with chronic illnesses, hospitalization and medical treatment? How other human rights relate to the right to health and how this interrelation contributes to the achievement of the highest attainable standard of health based on the concept of health of OMS and bioethical principles? The research was legal-phenomenological; materialist realistic model; legal-descriptive level. Discourse analysis was used, inductive-deductive method with hermeneutic-qualitative approach. Results: 1. Semantic homogeneity in manifest discourse and tacit in the analyzed legal instruments where it shows a legal homologation of differences of people with disease. 2. People with various health conditions have biomedical deficiencies that can lead to disability, not any express condition of disability, disability includes a more homogeneous population than those with diminished health, and both populations as vulnerable are distinguished and diverse. 3. The enjoyment of human rights during the diminished health acquires a more important significance; it implies cover necessities aimed at the integrity person restructuring disrupted by the health condition, this requires an intersectoral care and multidisciplinary to achieve the balance between pairs self-beneficence and justice-not maleficence.

Descriptors: Law Valuation, diminished health, personal integrity, Human Rights.

INTRODUCCIÓN

Hablar de igualdad es hablar indefectiblemente de diferencia, por ello, en este sentido es importante señalar que el espíritu que encarna el principio de igualdad, busca evitar a toda costa cualquier tipo de discriminación del ser humano, como una expresión del respeto a su dignidad. Así, puede afirmarse que buena parte del conjunto de instrumentos normativos modernos, poseen cláusulas antidiscriminatorias que censuran en líneas generales la dinámica de la discriminación, con una proclamación en abstracto de la igualdad.

Es la crítica que desarrolla el movimiento feminista a estos conjuntos normativos que proclaman un principio de igualdad en abstracto, lo que lleva a especialistas como Luigi Ferrajoli, a analizar acerca de los aspectos que configuran la concepción jurídica de la diferencia. Esta crítica busca revelar que solo en el reconocimiento efectivo de las diferencias, será posible la efectividad y promoción real del principio de igualdad.

La evolución misma de los Derechos Humanos, el conjunto de Convenciones que atañen a grupos vulnerables en particular, es la evidencia clara de una búsqueda real para la aplicación del principio de igualdad cuya efectividad sea evidente.

Ha sido amplia la gama de derechos consagrados para grupos vulnerables particulares, sin embargo, como población objeto de este trabajo, se considera que hasta ahora no ha habido una normativa suficientemente efectiva para garantizar los derechos fundamentales de las personas con enfermedades crónicas, hospitalización y en tratamiento médico, y parte de ello es que sus derechos se diluyen en una consagración abstracta, que perdiendo concreción, vulnera la prerrogativa de una atención integral de la cual deberían gozar, además de que es posible que los marcos jurídicos partan de una perspectiva epistemológica que sin darse cuenta los excluya.

En síntesis, el problema de investigación se enfoca en la necesidad del reconocimiento específico de los derechos de las personas con enfermedades crónicas, hospitalización y tratamiento médico: **de tal modo que la falta de un reconocimiento específico de este grupo en los instrumentos jurídicos y normativos determina que el disfrute de muchos de sus derechos humanos se vea vulnerado.**

Parte del desarrollo teórico de la investigación, identificará los antecedentes doctrinales y legales de los derechos de las personas con enfermedades crónicas, así como algunas declaraciones dirigidas especialmente a este grupo vulnerable, las cuales buscan superar la concepción en abstracto de la igualdad; sin embargo, cabe destacar que dichos instrumentos requieren a su vez de procedimientos y políticas claras (mecanismos de garantía), las cuales hagan efectivo el goce y disfrute de los derechos humanos de este grupo.

Partiendo de esta idea, “las necesidades inherentes a la condición de ser humano de las personas sanas y de las personas enfermas, en principio, son las mismas. Sin embargo /.../ estas necesidades deben ser cubiertas con mayor énfasis, debido a que atenderlas mantiene viva la esperanza de que el futuro es posible” cuando se sufre una enfermedad o disminución de la salud (Cardone y Monsalve 2010; 37).

Continuando con las mismas autoras “La realización de metas que conllevan el equilibrio en su proceso evolutivo favorecerá el desarrollo de un adulto capaz de enfrentarse y relacionarse con los demás seres humanos.” Por lo cual otros derechos, además del de la salud y la vida (intrínseca a éste) deben garantizarse durante situaciones de enfermedad y tratamiento médico: educación, recreación, cultura, trabajo, entre otros.

De esta forma no se puede pensar en los derechos económicos, sociales y culturales separados de los civiles y políticos, pues la realización del ser humano viene dada desde un enfoque integral, y es en las

situaciones límites en donde cobra fuerza y sentido un nuevo enfoque sistémico e integral del abordaje de los DDHH. Con esta idea se quiere resaltar que el simple hecho del reconocimiento de derechos carece del impacto y la suficiencia para garantizar los mismos. Partiendo de las ideas de Ferrer y Martínez (2007), la comprensión de los Derechos Humanos debe estar acompañada de la aplicación de políticas públicas eficaces, en donde se concilien tensiones entre el individuo y el Estado, producidas por la interacción entre los intereses sociales e individuales.

La justificación de este trabajo especial, viene dada porque busca profundizar en la intersección que existe entre población, desarrollo y derechos humanos, desde un cuestionamiento que va más allá de la calidad de vida y la salud como derechos, pretendiendo vincular dentro de este ámbito, la necesidad de promover, tomando en cuenta la necesidad social, la primacía de la autodeterminación del individuo como ser autónomo, especialmente cuando sufre enfermedades crónicas, conciliando principios macro y micro éticos que “imponen retos y dilemas permanentes a quienes deben adoptar las decisiones en materia de política pública.” (Ferrer y Martínez 2007; 5)

El presente proyecto, presentará a continuación un breve esbozo del problema de investigación, objetivos, metodología y esquema de trabajo a seguir, a fin de someterlo al Comité Académico para su defensa como Trabajo Especial de Grado, para optar a la Especialización en Derechos Humanos.

IDENTIFICACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

Aunque el derecho a la salud se encuentra enunciado en diversos instrumentos jurídicos, cartas y declaraciones, en la realidad aparece como una aspiración sin los indicadores concretos que hagan efectiva su garantía en condiciones de calidad, de tal modo que existen contextos de atención en la salud que requieren una superación del paradigma biomédico y

trasciendan a una atención en salud con enfoque biopsicosocial, en donde la búsqueda de equilibrio multidimensional sea una premisa fundamental para aquellas personas que sufren enfermedades crónicas y otras condiciones de salud.

Una de las dificultades ha sido incluir a las personas con enfermedades crónicas, hospitalización y tratamiento médico dentro de otras categorías, ejemplo de ello es, que se les denomine personas con discapacidad o con impedimentos físicos, excluyendo de este modo a quienes aun cuando la disminución de su salud, mantienen un sinfín de potencialidades y también de derechos entre los que se encuentran la atención integral en la salud, la educación, el trabajo, y otros más, los cuales están íntimamente relacionados con su calidad de vida, desarrollo personal y social.

La enfermedad puede conllevar a la discapacidad, pero la discapacidad junto con la de la enfermedad, genera otras necesidades de indiscutible abordaje, las cuales no se pueden resolver con un paradigma de atención enfocado sólo en la posible discapacidad generada, la cual no está presente en todos los casos, lo que evidencia la existencia de otras características y por tanto de otros esquemas de abordaje.

Por tal motivo, y con base en la necesidad de realizar una distinción clara que revele las diferencias y especificidades de la población en situación de enfermedad y tratamiento médico, bajo un enfoque de derechos, el objeto de estudio del presente trabajo de investigación, es *visibilizar* a las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico como grupo vulnerable e identificarlos elementos de carácter legal en donde las diferencias de los mismos han sido homologadas bajo una concepción en abstracto del principio de igualdad.

Sobre la base de estos enunciados surgen los siguientes interrogantes de investigación:

INTERROGANTES DE INVESTIGACIÓN

¿A pesar de la consagración del principio de igualdad en los contenidos normativos de los DDHH, pueden ser las personas con enfermedad, hospitalización y tratamiento médico objeto de una homologación jurídica de sus diferencias?

¿Es necesario establecer los elementos diferenciadores entre la población con discapacidad e impedimentos físicos y la población con enfermedades crónicas, hospitalización y tratamiento médico?

¿Cómo se relacionan los derechos humanos con el derecho a la salud y cómo dicha interrelación contribuye al logro del más alto nivel de salud posible, sobre la base del concepto de salud de la OMS y los principios bioéticos?

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Analizar la vulneración de los derechos humanos de las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar la homologación jurídica de la diferencia de las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico, como una forma actual de vulneración de sus derechos humanos.

Definir a la población con enfermedades crónicas, agudas, hospitalizadas y en tratamiento médico como grupo vulnerable, estableciendo la diferencia entre ésta y la población con discapacidad.

Considerar la importancia del goce y disfrute de los Derechos Humanos para las personas con salud disminuida, como indicadores de acceso a la justicia, autonomía y beneficencia.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

En el marco mismo del progreso constante de los derechos humanos, su acceso, comprensión y garantía, la presente investigación justifica su desarrollo, como una dilucidación analítica necesaria para mejorar las condiciones de disfrute de los derechos humanos de quienes se encuentran en situación de enfermedad y/o tratamiento médico.

Desde el punto de vista académico, esta investigación es importante debido a que permite aplicar los conocimientos adquiridos durante los estudios de Especialización, permitiendo a su vez construir una propuesta novedosa en el campo profesional, la cual abre otra posibilidad de investigación y desarrollo posteriores.

Su importancia social se halla en la posibilidad de que desde un enfoque jurídico, que valore las diferencias de las personas con salud disminuida, le ofrezca a este grupo mejoras en su calidad de vida, gracias a la concienciación acerca de sus múltiples necesidades, todo ello a partir de un análisis que sepa ubicarlos como un grupo vulnerable y brindarles un espacio más específico superando la discriminación o la homologación de sus diferencias.

Lo innovador de la propuesta de investigación es proponer unos criterios de análisis de las normas jurídicas, relativos a la igualdad, a partir de los modelos de configuración jurídica de la diferencia, en este caso para personas que se encuentran en situación de enfermedad y tratamiento

médico, desde cuya representación simbólica actual, se vulnera en la práctica diaria el goce de sus derechos; ello como resultado de una matriz epistémica que resulta insuficiente para asignarle significado y comprender sus necesidades en el marco de la dialéctica del proceso histórico-social, pero que puede ser aplicado a otros grupos minoritarios y considerados vulnerables.

Así también se pretende evidenciar algunas acciones que buscan atenuar este estado de vulneración, así como sugerir algunas vías para la promoción efectiva del principio de igualdad de las personas con salud disminuida, las cuales viabilicen el goce efectivo de sus derechos.

Para lograr las aspiraciones planteadas en la presente investigación, desde el punto de vista metodológico-epistemológico, se considera interesante ya que aun cuando sea de carácter monográfico-documental, el análisis se planteará usando los presupuestos de la investigación cualitativa la cual trata de identificar “la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestación” (Martínez 2009; 66). Por tal motivo, toda la información documental recopilada, en la cual se utilizarán, entre otras, fuentes jurídicas de tipo *formal directo* y de *tipo material indirecto*, será estructurada por medio de la categorización de sus contenidos, a fin de facilitar la comprensión crítica de las unidades de análisis que pretenden evidenciarse.

METODOLOGÍA

Tipo de Investigación

La investigación se desarrolló bajo la tipología *jurídico-fenomenológica*, de carácter documental. La Investigación jurídico-fenomenológica, “es aquella que busca el conocimiento de las cosas genéricas y universales, estudia el derecho como fenómeno socio-histórico de los pueblos y épocas.” (Sánchez 2006; 23) En tal sentido, se pretende

profundizar en la matriz epistémica imperante hasta el momento y que en cuyo trasfondo se origina y rige un modo general de conocer y acercarse a la realidad de las personas con enfermedades crónicas, hospitalización y tratamiento médico, tal como sostiene Martínez dicha matriz, “consiste en el modo propio y peculiar que tiene un grupo humano de asignar significados a las cosas y a los eventos, es decir, en su capacidad y forma de simbolizar la realidad”. (2009; 39)

El tipo de investigación se considera pertinente, debido a que es lo suficientemente flexible para incorporar las diversas concepciones jurídicas de la diferencia propuestas por Ferrajoli, como categorías iniciales para el desarrollo del análisis pretendido.

Su carácter de Investigación Documental, reposa en el hecho de que se apoya en la recopilación de antecedentes cuyas fuentes de consulta suelen ser bibliográficas, en este caso normativas jurídicas y doctrina; las cuales son divulgadas a través de medios impresos, audiovisuales o electrónicos. “La originalidad del estudio se refleja en el enfoque, criterios, conceptualizaciones, reflexiones, conclusiones, recomendaciones y, en general, el pensamiento del autor.” (UPEL, 2003; 15).

El marco teórico, desde el punto de vista metodológico, se considera como referencial, por lo tanto no es expuesto específicamente en un capítulo en particular, sino que se va desglosando capítulo a capítulo, tomando en cuenta el esquema preliminar planteado, en donde el arqueo bibliográfico se discriminó analíticamente para ubicar aquellas referencias que contribuirían a dar respuesta a cada objetivo, así, dicho marco referencial “tiene por finalidad esclarecer el fenómeno objeto de investigación” y en ningún sentido pretende ser un modelo teórico de corte dogmático desde el cual se ubique la investigación. (Martínez Miguélez 2009;77) Se trata de una fuente de información valiosa que permitirá la contrastación posterior, facilitando de esta manera el proceso de interpretación.

Modelo de Investigación

En consonancia con el tipo de investigación, el enfoque de la misma es de corte *Realista Materialista*. Aunque Sánchez (2006), de quien se extrae el modelo explica que éste estudia al Derecho como una *ciencia social*, desde la visión de la autora y del tutor de la presente investigación, se enfoca este modelo, pues se considera que el “Derecho es un sistema normativo que tutela los valores dominantes de una sociedad” y que es estudiado por las ciencias jurídicas, (Marí Lois 2009).

La norma jurídica debe evaluarse en función de su pertinencia en la práctica social, política, económica e histórica; así el Derecho, como realización del raciocinio humano para el ser humano, debe ajustarse a la realidad social, a las necesidades colectivas e individuales y a los nuevos modelos epistemológicos que se gestan alrededor de la dinámica cultural, en los diversos contextos de su aplicación. Por ello no se trata de un enfoque positivista, a propósito se remite al jurista mexicano Miguel Villoro Torozano “quien definió al Derecho como un sistema racional de normas sociales de conducta, declaradas obligatorias por la autoridad por considerarlas soluciones justas a los problemas surgidos en la realidad histórica.” (Saruwatari, 2011; 110), es desde esta visión desde la cual se considera que el modelo de la investigación es de corte *realista-materialista*.

Nivel de Investigación

La misma es jurídico-descriptiva pues “tiene como objetivo lograr la descripción del tema que se estudia, interpretando (lo que es).../...el problema jurídico se descompondrá en sus diversos aspectos, permitiendo ofrecer una imagen del funcionamiento de una norma o institución jurídica tal como es.” (Sánchez, 2006; 55)

Según esta misma autora “se trata de estudios en los cuales se registra con precisión una variedad de características de una situación

referida a un fenómeno o a una población determinada” (Sánchez; 55). En tal sentido, hacer visible la realidad de las personas con enfermedades crónicas y tratamiento médico y tratarlas como un grupo vulnerable específico, se considera como un paso para lograr una mejor funcionabilidad de los mecanismos que facilitan el goce y disfrute de sus derechos fundamentales, por ello se identifica la naturaleza jurídico-descriptiva de la investigación, pues además se considera como un punto de reflexión importante que puede contribuir a modificar el evento actual de vulneración de derechos que sufre esta población actualmente.

Método de análisis

El método de análisis es inductivo-deductivo, el cual parte de lo universal a lo particular y viceversa (círculo hermenéutico), pertenece al género de lo discursivo y parte de la norma al hecho jurídico, y del hecho jurídico a las construcciones normativas.

En tal sentido, las técnicas de análisis de datos dentro de este método se enmarcan en las que se utilizan en los diseños bibliográficos. Las cuales son el fichaje, resumen, subrayado, clasificación de las fuentes y los tipos de fuentes: formales y materiales del Derecho entre otras; en la técnica se utilizaría también la crítica interna y externa de las fuentes consultadas, lo cual permitirá lo que en la investigación cualitativa se denomina como *análisis del discurso*, que según Martínez Miguélez, (2009; 130) “busca describir la importancia que el texto hablado o escrito tienen en la comprensión de la vida social” cuya corriente epistemológica es post-positivista, por lo tanto comparte una orientación de carácter cualitativo hermenéutico.

Tomando en cuenta esta última afirmación, la hermenéutica “tendrá como misión descubrir los significados de las cosas, interpretar lo mejor posible las palabras, los escritos, los textos, los gestos y, en general, el comportamiento humano, así como cualquier acto u obra suya, pero

conservando su singularidad en el contexto de que forma parte.” (Martínez 2009; 102)

Este mismo autor advierte que desde el enfoque positivista tradicional se sostiene que los “datos brutos”, tienen por sí mismos un significado, sin embargo, desde un enfoque cualitativo-hermenéutico, el acto físico en sí mismo no constituye un dato, sino que dicho acto está relacionado con la estructura personal del sujeto que lo realiza, por lo tanto el significado del acto puede descubrirse por medio de “un cuidadoso proceso hermenéutico”. En el sentido estricto de esta investigación más que analizar estructuras de comportamiento personal, se analizarán estructuras de comportamiento social, las cuales generalmente responden a un sistema jurídico y normativo cuya epistemología de base, influye en la forma y eficacia en la cual los derechos fundamentales a ciertos grupos sociales son garantizados.

Estructuración del trabajo de investigación en base a los presupuestos del Análisis del Discurso

Según Padrón (1996;130 en Martínez)

Las ciencias humanas, en general, y las Ciencias Sociales, en particular, siempre requieren el análisis de documentos escritos, interpretación de fragmentos de lenguaje o de intervenciones orales, ya que sus explicaciones teóricas se expresan en una perspectiva comunicacional y de lenguaje que requiere, a su vez, construir definiciones precisas, acuñar conceptos y términos, desconstruir (*sic*) los ya existentes y, en general, manejar muchas operaciones de pensamiento vinculadas a estructuras lógico-lingüísticas.

Tomando en cuenta lo expresado anteriormente, para la autora se considera de vital importancia hacer emerger de forma clara las formas de vulneración que han sufrido las personas con enfermedades crónicas, partiendo de un análisis del discurso, que se refleja en los marcos *jurídicos y normativos, por lo tanto, el análisis tiene como objetivo interno lograr una deconstrucción de las definiciones existentes, y la vinculación lógico-lingüística de las consecuencias desde el punto de vista pragmático.*

Esta vinculación será posible pues el “análisis de contenido o el análisis del discurso tendrían por finalidad establecer las conexiones existentes entre el nivel sintáctico de ese texto y sus referencias semánticas y pragmáticas.” (Martínez 2009; 131) Esta conexión del texto (sintáctica, semántica y pragmática), y la adecuada interpretación de dicha conexión, es la que permite ir más allá de él, generando lo que este mismo autor denomina *meta-texto*, pues, “...el análisis del texto ha de concebirse como un procedimiento destinado a **desestabilizar la inteligibilidad inmediata de la superficie textual, mostrando sus aspectos no directamente intuibles y, sin embargo, presentes.**” (Navarro y Díaz en Martínez, 132, negritas de la autora)

Respondiendo a la estructura básica del análisis de contenido, en la explicación, a continuación, de cada uno de los capítulos se expone la conexión de los tres niveles antes mencionados, definiendo las *categorías conceptuales, las lingüísticas y las discursivas*.

Niveles internos del análisis: Mecanismo de Categorización

Categorías conceptuales, lingüísticas y discursivas

El análisis crítico del discurso, que es lo que se pretende en la presente investigación, (a fin de dar cumplimiento a los objetivos macros planteados), implica la interrelación entre la teoría social, el significado semántico de dicha teoría y significado-sentido pragmático, para lograrlo es necesario establecer categorías de análisis conceptuales, lingüísticas y discursivas¹.

Como bien explican Strauss y Corbin (2002), conceptualizar no es más que etiquetar un fenómeno, por lo tanto, la conceptualización lleva a la clasificación y ésta a su vez puede ser más o menos abstracta en relación a

¹Tenreiro, V., Especialista en análisis del discurso, quien suministró, a partir de una revisión a los supuestos de este trabajo de investigación, los criterios de análisis crítico del discurso. Los datos están sólo disponibles por el autor.

su nivel explicativo, de tal modo, es necesario construir categorías y subcategorías conceptuales, las cuales ayuden a establecer en un primer nivel de análisis: la relación de conjuntos de conceptos.

Las categorías conceptuales también se pueden denominar componentes, pues el componente implica un todo, una unidad que compone una serie de relaciones, por tal motivo, estos componentes conceptuales deben descomponerse en término de sus propiedades y dimensiones, siendo las primeras las características o atributos, generales o específicos de la categoría, y la segunda, la localización de dicha propiedad durante un continuo o rango, dichas definiciones son las propuestas por Strauss y Corbin (2002) en los *Fundamentos de la Investigación Cualitativa*, llevándolo al análisis del discurso, estas propiedades son las representadas por las categorías lingüísticas y las dimensiones se asocian, en una analogía, a las categorías discursivas.

Las **categorías lingüísticas** serán los recursos gramaticales de apoyo que permitan identificar adjetivaciones y encontrar en el discurso manifiesto o implícito (el cual dentro del capítulo se ha considerado como tácito), el tratamiento, denominación o aparición de las personas con enfermedades crónicas, en tratamiento médico, convalecencia u hospitalización, dentro de los instrumentos jurídicos. En cada uno de los capítulos existen unos *componentes, unas categorías lingüísticas y unas discursivas*.

Las **categorías discursivas**, son las que permiten suponer la presencia de ciertas valoraciones que aunque no estén explícitas, se hallan presentes y emergen a partir de la interpretación, surgen por las inferencias, estableciendo el posible sentido pragmático en donde se vincula la teoría social, y en este caso los elementos doctrinales y principistas de los Derechos Humanos a su contexto.

El capítulo 1: se aborda desde el enfoque discursivo (pragmático), se busca conocer la concepción que desde los instrumentos normativos

escogidos se hace de las personas con enfermedades crónicas, hospitalización, tratamiento médico y convalecencia, en relación al goce de sus derechos fundamentales, para ello, las **categorías conceptuales** de análisis serán las posibles concepciones jurídicas de la diferencia propuestas por Ferrajoli: *Indiferencia Jurídica de la Diferencia; Diferenciación Jurídica de la Diferencia; Homologación Jurídica de la Diferencia y Valoración Jurídica de la Diferencia*.

Estas categorías conceptuales serán ubicadas durante el proceso analítico en cuatro instrumentos normativos marcos, tres de los cuales se avocan a grupos vulnerables, niños, niñas y adolescentes, mujeres y personas con discapacidad, y uno, de corte general, en este caso la *Convención Americana de Derechos Humanos*.

Fueron establecidas diecinueve (19) **categorías lingüísticas**, que pretenden ubicarse dentro del *contenido marcado* en el texto o *manifiesto*, y quince (15) en el *contenido implicado o presupuesto*, es decir, el que se denominó en el cuadro como *contenido tácito*, en el cual se ubican las mismas categorías lingüísticas, pero no presentes de forma manifiesta.

El capítulo 2: parte de un análisis sintáctico y semántico que deviene en el elemento pragmático, pues se analizará la diferencia entre las concepciones de *discapacidad y enfermedad, condiciones de salud, déficit y salud disminuida*, éstas son las **categorías conceptuales**. Sobre la base del análisis teórico, se interrelacionarán las mismas con las realidades de *morbilidad y mortalidad, como causas de hospitalización, tratamiento médico y convalecencia*, con el objeto de delimitar posteriormente el tema de los derechos de las personas en situación de disminución de salud, además de identificar en el propio capítulo a la población con salud disminuida como grupo vulnerable que se diferencia de las personas con discapacidad.

El capítulo 3: busca identificar el alcance que puede asociarse a la promoción y respeto los derechos humanos para las personas con salud disminuida, pues se parte del supuesto, que ello permite el equilibrio integral y el respeto a su dignidad como humanos, lo cual se asocia directamente a la promoción de los principio bioéticos y el logro verdadero de justicia, beneficencia y autonomía, como una forma de vivencia del más alto nivel de salud posible del que son capaces, a pesar de las condiciones de salud.

En este capítulo se parte de los **componentes** *Integridad personal e Integralidad de la persona*, las **categorías conceptuales** de análisis se establecen a partir del estudio teórico de los principios éticos de los Derechos Humanos propuestos por Marí Lois: *Autonomía, Inviolabilidad, Dignidad y Solidaridad*, éstas se consideran sub-categorías de análisis, a las cuales se les incorporan unas **categorías lingüísticas**, para estos conceptos emergieron cuarenta y tres (43) subcategorías, o lo que se denomina en análisis cualitativo *propiedades* y con las mismas se desarrolla el *análisis discursivo*, el cual dio origen a una **categorías discursivas** o *dimensiones*, que en el proceso interpretativo son analizadas a la luz del *concepto de salud*, de las *necesidades esenciales y trascendentes* de las personas con salud disminuida y de los *principios bioéticos*.

En el caso del capítulo tres de la investigación, se analizaron otros instrumentos normativos distintos a los del capítulo uno, los cuales buscan responder a las necesidades de las personas con salud disminuida, por lo tanto, y partiendo de los componentes teóricos desarrollados, se consideran promotores de una valoración jurídica de las diferencias, y lo que se pretende es extraer a partir del discurso normativo manifiesto de los mismos, las propiedades y dimensiones que asociadas a los principios éticos de los DDHH, son específicas en el alcance del goce de los derechos humanos de las personas con disminución de salud.

Estos instrumentos fueron: *La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud; Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica; La Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado y la Declaración de los Derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y El Caribe en el ámbito de la educación.*

En la introducción de este trabajo de grado se han explicado los criterios generales de carácter metodológico que guiarán el proceso investigativo, sin embargo, en cada uno de los capítulos se darán otras especificaciones de corte metodológico para que el lector comprenda mejor el proceso de análisis desarrollado.

CAPÍTULO I

Los derechos de las personas con enfermedades crónicas, a partir del análisis de los cuatro modelos de configuración jurídica de la diferencia

El alcance que tiene el criterio de universalidad de los Derechos Humanos y que el mismo contribuye a fortalecer el principio de igualdad de derechos y libre determinación de los pueblos, debería ser criterio para considerarlo como un principio de *ius cogens*; pues la universalidad se describe como aquella que incorpora dentro del ámbito de los derechos a todos los seres humanos sin importar nacionalidad, sexo, recursos económicos u otras circunstancias.

Comprender esta universalidad implica entonces la existencia de un Estado de Derecho en sentido material, en donde se respete la dignidad humana y se promueva la igualdad ante la ley. Es la igualdad ante la ley uno de los elementos que dinamizan y hacen posible que los derechos humanos se materialicen, pues tal como lo expresa Marí Lois:

Cuando decimos que los DDHH son universales, estamos pensando que son inherentes, propios de cada ser humano; filosóficamente parece simple pero sus implicaciones son muchas; quiere decir que cada hombre o mujer, niño o anciano, blanco o negro, latinoamericano o africano, cada ser humano, es sujeto titular de ciertos y determinados derechos que nadie en ningún momento puede negar. (Marí Lois, 2009;18)

En este sentido, ¿cómo tutelar efectivamente los derechos humanos en medio de un mundo lleno de diferencias y necesidades diversas? Pareciera entonces que la universalidad, revela la necesidad del reconocimiento de las diferencias, pues es a partir de las mismas de donde los Estados pueden garantizar, proteger y satisfacer los derechos humanos; asumiendo que las diferencias son identidades que se pueden aludir a las personas, en contraposición a las desigualdades relacionadas con las discriminaciones y la disparidad de condiciones sociales. (Ferrajoli, 2004; 73-74)

Ha ayudado al respecto de la comprensión de la igualdad ante la ley, en medio de las diferencias, las diversas teorías emanadas del feminismo, así tal como lo sostiene Goetz (2007;01):

Las discusiones contemporáneas sobre justicia de género tienen diferentes puntos de partida: filosofía política, agencia humana, autonomía, derechos y capacidades, discusiones sobre ciencia política que involucran democratización, ciudadanía y constitucionalismo, y discusiones en el campo de la ley sobre reforma judicial y cuestiones prácticas de acceso a la justicia.

Gracias al pensamiento feminista se introduce una crítica a la idea de igualdad, en especial a la idea de igualdad ante la ley, lo cual no implica una descalificación de este principio, sino una redefinición que sea capaz de tomar verdaderamente en cuenta la diferencia sexual.

Aunque la diferencia de sexo es paradigmática, esta crítica ilumina las restantes diferencias de identidad, en donde es posible incluir, además del sexo, la religión, la raza, las opiniones políticas: el estado de salud, de tal modo que en relación a estos aspectos se pueden establecer rasgos distintivos de la personalidad e identidad, los cuales permiten incorporar las nuevas nociones que ha venido experimentando el concepto de igualdad jurídica, el cual se comprendió desde el Derecho Romano a partir de tres identidades básicas: la de persona, de ciudadano y de la capacidad de obrar. (Ferrajoli 2004)

Las identidades antes expresadas y definidas por el Derecho Romano eran de cierta forma los indicadores que permitían la posibilidad de disfrutar de ciertas prerrogativas, de tal manera los derechos fundamentales en principio fueron limitados a una clase particular de sujetos (los considerados personas, ciudadanos y capaces de obrar), lo cual evidenció desde este punto de partida histórico, una serie de discriminaciones que sacaron a la luz diversas desigualdades, así, estos principios fueron fuertemente restringidos y discriminatorios y se han ido extendiendo hasta llegar a tener cierto estatus de universalidad en la actualidad.

Por esta razón, es importante que tanto la igualdad, como la diferencia, sean profundizadas como conceptos dentro del plano jurídico, pues a partir de sus relaciones de implicación y de negación, pueden generarse diversos significados de asociación,

Los Cuatro modelos posibles de la Configuración Jurídica de la Diferencia

Sobre la base de la diferencia sexual, Luigi Ferrajoli distingue cuatro posibles modelos de configuración jurídica de las diferencias, los cuales se exponen a continuación:

Indiferencia Jurídica de las Diferencias:

Según este modelo, no son ni valorizadas o desvalorizadas las diferencias, simplemente éstas son ignoradas. Según el autor, esta configuración es el paradigma hobbesiano “del estado de naturaleza y libertad salvaje, que confía a las relaciones de fuerza la defensa, o, por el contrario, la opresión de las diversas identidades.”(Ferrajoli 2004; 74).

Se trata de un modelo propio de sociedades anarquistas o paleoliberales, en donde el destino de las diferencias está sujeto a las relaciones de fuerza.

Diferenciación jurídica de las Diferencias:

En el segundo modelo expuesto por Ferrajoli, existe la valorización de algunas identidades y la desvalorización de otras, así se establece una jerarquía de las diferentes identidades la cual conlleva al establecimiento de status privilegiados fuente de derechos y status discriminatorios, fuente de exclusión, sujeción y en ocasión hasta de persecuciones.

Este paradigma discriminatorio, en donde las diferencias son fuentes de exclusión, es propio de sociedades arcaicas sistematizadas bajo el esquema de castas, que pueden incluso mantenerse hasta la actualidad. También este tipo de configuración fue el paradigma dominante en los

orígenes de la modernidad, cuando en las primeras constituciones liberales, los sujetos de derecho eran únicamente los hombres blancos, propietarios, quedando fuera las mujeres y los esclavos. Se trata de la proclamación de una falsa universalidad de derechos.

Homologación jurídica de las diferencias:

En este modelo, las diferencias se valorizan pero a su vez, se niegan: “todas resultan devaluadas e ignoradas en nombre de una abstracta afirmación de igualdad” (Ferrajoli; 75) No aparecen en este caso *status* privilegiados o discriminatorios, sino que se produce un desplazamiento y violación de los derechos, en cuanto éstos se homologan o neutralizan en una integración general.

“Es el modelo de serialización, propio de los diversos socialismos reales y burocráticos. Pero es también, con las debidas diferencias, el modelo de la asimilación propio de los ordenamientos liberales que.../...lo asumieron como término normal y normativo de la relación de igualdad, idóneo para incluir a los demás sólo en cuanto homologados con él.” (Ferrajoli; 75)

Es el paradigma de la posmodernidad, en donde se proclaman los mismos derechos para todos, asimilándose estilos de vida y de comportamiento, lo cual deviene en “amplios márgenes de ineffectividad de la proclamada igualdad.”(Ferrajoli; 75)

Igual valoración jurídica de las diferencias

Esta configuración, según el autor, se basa el “principio normativo de igualdad en los derechos fundamentales – políticos, civiles, de libertad y sociales- y al mismo tiempo en un sistema de garantías capaces de asegurar su efectividad.” (Ferrajoli; 75). Se diferencia del primer modelo porque no es indiferente o tolerante con las diferencias, abandonando éstas al juego de la

ley del más fuerte sino, “haciéndolas objeto de esas leyes de los más débiles que son los derechos fundamentales”(Ferrajoli;76).

Del segundo modelo se distingue porque no privilegia o discrimina ninguna diferencia, sino que a todas las mira dotadas de igual valor, por lo tanto debe existir igual tratamiento y respeto para cada uno y, del tercer modelo se diferencia porque no desconoce las diferencias, sino que:

...reconoce todas y las valoriza como otros tantos rasgos de la identidad de las personas, sobre cuya concreción y especificidad cada una funda su amor propio y sentido de la propia autonomía en las relaciones con los demás. La igualdad en los derechos fundamentales resulta así configurada como el igual derecho de todos a la afirmación y a la tutela de la propia identidad, en virtud del igual valor asociado a **todas las diferencias que hacen de cada persona un individuo diverso de todos los otros y cada individuo una persona como los demás.**”
(Ferrajoli, 2004;76)(Negritas de la autora)

Este modelo implica con criterio de necesidad, la elaboración no solo de las formulaciones normativas de los derechos sino también de los mecanismos de garantías para su efectividad, a fin de no proclamar en abstracto la igualdad, pues son en este caso, las relaciones sociales, parte de los factores de desigualdad.

En tal sentido, los mecanismos de garantía, deben superar o bien, establecer las formas de superación de obstáculos de carácter económico, social y cultural que puedan limitar el hecho (disfrute efectivo de los derechos), pues en la interacción social concreta se desarrollan múltiples discriminaciones a los grupos sociales vulnerables o débiles.

La personas con enfermedad: análisis sinóptico acerca de su tratamiento bajo el enfoque de los cuatro modelos de configuración jurídica de la diferencia

Lozano, Peña y Gonzalo (1996; 16), explican que “uno de los objetivos de la semiótica es el de describir (mediante metalenguaje) los discursos que atraviesan la sociedad y explicar qué hacen con su actividad discursiva”

Uno de los criterios de análisis a utilizar para este capítulo será el de **coherencia pragmática**, dicha coherencia se establece a partir de los elementos de lectura que el sujeto puede poseer, lo que los autores citados *up supra* distinguen como “competencia textual”, la misma se desarrolla desde un supuesto sociocultural e ideológico, los sistemas de creencias, las estructuras pasionales, entre otros.

Se considera que los modelos expuestos por Ferrajoli, son un punto de partida que explica las diversas corrientes epistémicas y paradigmáticas sobre las cuales se han sostenido diversos marcos jurídicos y normativos para tratar a sus ciudadanos, en tal sentido, dichos sistemas poseen un nivel metacomunicativo, por lo cual poseen lo denominado como *coherencia intratextual o isotopía* “comprendida como la permanencia recurrente a lo largo del discurso de un mismo haz de categorías justificativas de una organización paradigmática.” (Greimas, 1976, 20, en Lozano, Peña y Gonzalo 1996; 30).

De tal modo, cada sistema jurídico con su apéndice normativo, constituye una unidad comunicante acerca de los significados ulteriores de la consideración que dentro del entramado social se posee de cada uno de los ciudadanos con sus diferencias.

Por tal motivo, todas las acciones desarrolladas dentro de este aparato, al cual podría denominarse “Estado de Derecho”, se convierten en unidades de análisis que pueden develar la existencia de las diversas configuraciones de la diferencia, en diversos grados y modos. De tal forma que la impunidad frente a la vulneración de derechos fundamentales pudiera considerarse una unidad de análisis que evidenciaría por ejemplo, una indiferencia jurídica de las diferencias, o bien, la inexistencia expresa en un marco normativo de un derecho fundamental para un grupo en particular, puede develar una homologación jurídica de sus diferencias, o quizá el comportamiento social frente a los derechos de algunos grupos vulnerables

expresa una indiferencia producto de ineficaces mecanismos de garantías, aun cuando existe en el aparato jurídico y normativo, una valoración jurídica de sus diferencias.

Desde este punto de vista, las configuraciones jurídicas de las diferencias propuestas por Ferrajoli, se constituyen en un punto de partida interesante para el análisis, sin embargo, y desde la perspectiva de la autora de este trabajo especial de investigación, no deberían considerarse inamovibles y mutuamente excluyentes, o exclusivas de una época o sociedad. En un mismo sistema social pudieran darse los cuatro modelos.

Tomando en cuenta la evolución progresiva de los derechos humanos, cada generación de derechos reclama un paso más de superación de los modelos epistémicos marcos, dominantes en la época en donde la iniciativa de una carta universal de derechos cobró fuerza, por ello la existencia de dos Pactos, el de los Derechos Civiles y Políticos y el de los Derechos Económicos, sociales y culturales; el primero responde a un paradigma liberal de los derechos humanos y el segundo responde a una visión más socialista. Lo interesante es que ambos pactos tienen un punto de encuentro que los hacen interdependientes, y son los principios de los Derechos Humanos: Principio de interpretación *pro homine*; Universalidad; Igualdad, No discriminación; Inderogabilidad; Indivisibilidad e Interdependencia, Imprescriptibilidad, entre otros.

Ha de suponerse que estos principios brinden el carácter de suficiencia para que cualquier persona sea sujeto de estos derechos, sin embargo, la Carta Universal y los Pactos no han sido suficientes para que los Estados y las sociedades, dinamicen en su interrelación, la vivencia plena en el goce de sus derechos fundamentales, así, enmarcados en el Derecho Internacional de los DDHH, se han creado mecanismos de protección y vigilancia de los éstos, tales como: Convenciones, Comisiones y Comités permanentes, los cuales velan también por las medidas de garantía que los

Estados desarrollan para los grupos minoritarios considerados vulnerables, tales como: niños, niñas y adolescentes, mujeres, personas con discapacidad, refugiados y víctimas de la guerra, entre otros.

La ineficacia en los mecanismos de garantía y la lucha constante por la conquista de derechos, especialmente para grupos minoritarios, son una evidencia de que se gestan cambios epistemológicos que pretenden modificar los enfoques de los aparatos jurídicos y que a su vez develan transformaciones en las interacciones sociales, posiblemente por el papel que van cumpliendo cada una de sus instituciones: la familia, la escuela, entre otras, y que, partiendo de una visión sistémica, influyen en el desarrollo nuevos modelos que superan la visión positivista del derecho, llevando a retomar las raíces naturalistas o bien, evolucionando a una visión *ius-sociologista* por ello, se hace necesario el desarrollo de novedosos criterios de análisis que contribuyan a que la sociedad misma conozca cuál es el estatus del ciudadano y de persona que se maneja en su seno, y que se transmite como metalenguaje a través de sus instituciones, especialmente las que definen el Estado de Derecho de una nación.

Debido a la complejidad del análisis propuesto, se hace inviable realizar un encuadre analítico con la profundidad aspirada de todos y cada uno de los marcos jurídicos existentes en Latinoamérica por ejemplo, además, dicho análisis no involucraría específicamente o únicamente como criterio los modelos de configuración jurídica de la diferencia propuestos por Ferrajoli, sino que implica, otras unidades de análisis dada la exposición realizada en las líneas precedentes.

En razón de esta premisa, a continuación se presentará una categorización para el análisis sobre la base de los modelos de configuración jurídica de la diferencia de Ferrajoli, para a partir de estos criterios, develar cómo ha sido el tratamiento de las personas en situación de enfermedad en el Sistema de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), tomando en

cuenta algunos de sus instrumentos normativos, como una muestra seleccionada de acuerdo a unos criterios teóricos que se explicarán en el momento de su análisis. Los hallazgos serán interpretados posteriormente, en donde sí se involucrarán algunos aspectos relativos al alcance de diversos organismos especializados del sistema de la ONU y otros datos de interés.

Como bien se explicó en la introducción se ha realizado una categorización para poder reducir los datos y para poder analizarlos. Luego de la categorización conceptual y lingüística se realizó la codificación, la misma permite ubicar las categorías discursivas en el texto.

“La elaboración de códigos debe estar orientada a los objetivos de la investigación.” (Pérez Serrano, 2002;110) Según esta autora, se puede codificar en varios momentos, antes, después o durante el trabajo de investigación. En el caso de la presente, se realizó con antelación la codificación y las codificaciones empleadas fueron interpretativa e inferencial. La primera supone la interpretación sobre la base de los objetivos planteados, sin embargo, se combina con una codificación inferencial, pues se buscaron “duplicaciones, temas recurrentes o regularidades entre las unidades de análisis codificadas” (Pérez Serrano, 2002; 110)

Para este capítulo el análisis se enfoca más a los aspectos de significado y pragmáticos, los cuales se pueden determinar desde el enfoque semántico general, de tal modo que a partir de los códigos establecidos podrá verificarse de forma global, el nivel de isotópico (coherencia intratextual), como ese nivel de homogeneidad semántica general, o bien, de heterogeneidad y ambigüedad discursiva, (incoherencia intratextual), los cuales se establecen como elementos que brindan mayor especificidad al análisis propuesto, en especial en algunos instrumentos del sistema de la ONU

Categorías conceptuales, lingüísticas y discursivas

COMPONENTE	TIPO DE CONTENIDO	SUB-CATEGORÍAS CONCEPTUALES	UBICACIÓN CONCEPTUAL DE LA CATEGORÍA	CATEGORÍA LINGÜÍSTICAS O PROPIEDADES DE LA CATEGORÍA CONCEPTUAL
CONTENIDO ACERCA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD	MANIFIESTO	Jerarquización	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Expresiones de diferenciación en la atención a personas sanas o de cierta condición social y las que tienen enfermedad
		Discriminación	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Expresiones de rechazo hacia la población con enfermedades
		Incapacidad	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Definir a la persona con enfermedad como incapaz o incapacitado
		Impedido	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Definir a la persona con enfermedad como una persona discapacitada, minusválida, o como un impedido
		Sanción	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Sancionar a la persona que sufre enfermedad, ejemplo, determinar si puede o no tener hijos, casarse, etc.
		Persecución	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Que fomente el maltrato hacia la persona con enfermedad
		Limitación	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Establecer o asumir que la persona con enfermedad no puede o se le prohíbe hacer determinadas tareas o ejercer ciertos derechos
		Discapacidad	Homologación Jurídica de las Diferencias	Incluir a las personas con enfermedad dentro del grupo de personas con discapacidad
		Serialización	Homologación Jurídica de las Diferencias	Definir que todos tienen derecho mientras gocen de ciertos atributos o características
		Ambigüedad	Homologación Jurídica de las Diferencias	No establecer claramente los indicadores para el goce y disfrute de derechos, expresiones como todos, persona, raza humana, cuyo alcance no está claro o hablar de impedido o impedimento sin explicación referencial para comprender esta condición
		Individuación	Valorización Jurídica de las Diferencias	Incluir expresiones como cada individuo, como sujeto de derechos y entre las condiciones establecer la enfermedad
		Atención	Valorización Jurídica de las Diferencias	Atender a la persona cuando sufre enfermedad
		Interdisciplinarietàad	Valorización Jurídica de las Diferencias	Establece que toda persona con enfermedad tiene derecho a una atención interdisciplinaria, no solo con enfoque médico-asistencial
		Integralidad	Valorización Jurídica de las Diferencias	Deben aparecer las dimensiones del ser humano: integridad física, psíquica y moral, referido a la persona con enfermedad y el respeto a la integridad física de la persona que sufre enfermedad
		Educación	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a la educación de la persona con enfermedad
		Rehabilitación	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a servicios de rehabilitación a las personas con enfermedades u otras condiciones de salud
		Servicios	Valorización Jurídica de las Diferencias	Acceso a bienes y servicios a personas con enfermedades u otras condiciones de salud
		Trabajo	Valorización Jurídica de las Diferencias	El respeto del derecho al trabajo y otros derechos económicos de las personas con enfermedades
	Salud	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a programas de salud especializados para diversas enfermedades, acceso a tecnologías, medicamentos y tratamientos con enfoque integral	
	TÁCITO	Jerarquización	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Expresiones de superioridad en relación a personas con ciertos atributos

		Discriminación	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Sobrevalorar a la persona sana
		Incapacidad	Diferenciación Jurídica de las Diferencias	Definir a la persona con salud plena como mejor capacitado
		Discapacidad	Homologación Jurídica de las Diferencias	Aparecen derechos hacia las personas con discapacidad que pueden atribuirse a las que sufren enfermedad
		Serialización	Homologación Jurídica de las Diferencias	Definir que todos tienen derecho mientras gozan de ciertos atributos o características
		Ambigüedad	Homologación Jurídica de las Diferencias	No establecer claramente los indicadores para el goce y disfrute de derechos, expresiones como todos, persona, raza humana, cuyo alcance no está claro
		Individuación	Valorización Jurídica de las Diferencias	Incluir expresiones como cada individuo, como sujeto de derechos
		Atención	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a la atención de todas las personas indistintamente de sus condiciones
		Interdisciplinariedad	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a una atención integral sin distinguir las condiciones personales entre ellas acceso a múltiples servicios y respeto de todos sus derechos
		Integralidad	Valorización Jurídica de las Diferencias	Deben aparecer las dimensiones del ser humano: integridad física, psíquica y moral y otras. Se promueve el respeto a la integridad física de toda persona
		Educación	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a la educación de todos aún en diversas condiciones, intereses, circunstancias, vocación
		Rehabilitación	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a servicios de rehabilitación a las personas que lo requieran
		Servicios	Valorización Jurídica de las Diferencias	Acceso a bienes y servicios a establecimientos sanitarios, a ambientes saludables
		Trabajo	Valorización Jurídica de las Diferencias	El respeto del derecho a l trabajo y otros derechos económicos todas las personas indistintamente de su condición
		Salud	Valorización Jurídica de las Diferencias	Derecho a programas de salud especializados para diversas enfermedades, acceso a tecnologías, medicamentos y tratamientos con enfoque integral
INEXISTENTE		Indiferencia Jurídica de las Diferencias	No se toma en cuenta a la persona en situación de enfermedad, no aparece vinculado un derecho a esta condición	

Cuadro N° 1: Categorización de los Modelos de Configuración Jurídica de la Diferencia, como unidades de análisis.

Codificación

Código de los Modelos:

MODELOS DE CONFIGURACIÓN JURÍDICA DE LA DIFERENCIA	CÓDIGO GENERAL DE IDENTIFICACIÓN DEL MODELO
Indiferencia Jurídica de las Diferencias	IJD
Diferenciación Jurídica de las Diferencias	DJD
Homologación Jurídica de las Diferencias	HJD
Valorización Jurídica de las Diferencias	VJD

Cuadro N° 4: Código general establecido para los Modelos de Configuración Jurídica de la Diferencia

Código de los conceptos: personas con enfermedad, contenidos manifiestos, tácitos e inexistentes.

- Persona con enfermedad: Pers.Enferm.
- Contenido: CONT.
- Contenido Manifiesto: CONT-MANI
- Contenido Tácito: CONT-TAC-
- Contenido Inexistente: CONT-INEX

Codificación general:

UNIDAD DE ANÁLISIS	CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	CÓDIGO
CONTENIDO ACERCA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD	MANIFIESTO	Jerarquización	CONT-MAN-DJD Pers.Enferm.Jer
		Discriminación	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Discri
		Incapacidad	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Inca
		Impedido	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Impe
		Sanción	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Sanc
		Persecución	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Pers
		Limitación	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Lim
		Discapacidad	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Disca
		Serialización	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Seri
		Ambigüedad	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
		Individuación	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Indi
		Atención	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Aten
		Interdisciplinariedad	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Inter
		Integralidad	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Inte
		Educación	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Educ
		Rehabilitación	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Reha
		Servicios	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Serv
		Trabajo	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Trab
	Salud	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Sal	
	TÁCITO	Jerarquización	CONT-TAC-DJD Pers.Enferm.Jer
		Discriminación	CONT-TAC-DJD-Pers.Enferm.Discri
		Incapacidad	CONT-TAC-DJD-Pers.Enferm.Inca
		Discapacidad	CONT-TAC-HJD-Pers.Enferm.Disca
		Serialización	CONT-TAC-HJD-Pers.Enferm.Seri

		Ambigüedad	CONT-TAC-HJD-Pers.Enferm.Amb
		Individuación	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Indi
		Atención	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
		Interdisciplinarietàad	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inter
		Integralidad	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
		Educación	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Educ
		Rehabilitación	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Reha
		Servicios	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Serv
		Trabajo	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Trab
		Salud	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Sal
		INEXISTENTE	

Cuadro N° 3: Codificación de las categorías de análisis, para los contenidos manifiestos, tácitos e inexistentes, relativo a los derechos de las personas con enfermedad.

Análisis discursivo de algunos instrumentos jurídico-normativos en base a las categorías establecidas

En este apartado se utilizarán cuatro Convenciones, tres de las cuales, responden a un concepto de valoración jurídica de las diferencias, en cuanto se enfocan en tres grupos vulnerables, los niños y niñas, las personas con discapacidad y las mujeres. Lo interesante del análisis textual, sería evidenciar los contenidos manifiestos y tácitos que hablen de los derechos de estos grupos cuando enfrentan una enfermedad o si, el estado de enfermedad se considera como un atenuante de la realidad propia de vulnerabilidad de estos grupos.

La Convenciones que se analizarán:

- a. *Convención Americana sobre los Derechos Humanos*
- b. *Convención sobre los Derechos del Niño*
- c. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*
- d. *Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, junto con las Observaciones del Comité realizadas en esta materia al Estado de Panamá en el año 2010.*

Análisis Discursivo en base a las Categorías

Convención Americana sobre los Derechos Humanos

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
01	Los Estados partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
05	Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
11.1	Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Indi
19	Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Indi
24	Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
27.2	La disposición precedente no autoriza la suspensión de los derechos determinados en los siguientes artículos .../...4 (Derecho a la Vida); 5 (Derecho a la Integridad Personal);.../...19 (Derechos del Niño)	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
--	No existe contenido directo relativo a los derechos de la persona que sufra enfermedad	CONT-INEX-IJD-Pers.Enferm

Cuadro n° 4: Análisis de la Convención Americana sobre Derechos Humanos en relación a los Modelos de Configuración Jurídica de la Diferencia y los Derechos de las Personas con Enfermedad.

Convención sobre los Derechos del Niño

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
Forman parte del preámbulo	...reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
	Teniendo presente que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre y en la dignidad y el valor de la persona humana, y que han decidido promover el progreso social y elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
	...que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ellos, sin distinción alguna, por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
	que, como se indica en la Declaración de los Derechos del Niño, "el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento"	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
	Teniendo debidamente en cuenta la importancia de las tradiciones y los valores culturales de cada pueblo para la protección y el desarrollo armonioso del niño,	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte

	la importancia de la cooperación internacional para el mejoramiento de las condiciones de vida de los niños en todos los países, en particular en los países en desarrollo,	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
2.1	Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
3.1	En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
3.3	Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
6.1	Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
6.2	Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
19.1	Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
23.1	Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad	CONT-TAC-HJD-Pers.Enferm.Disca
23.3	En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
23.4	Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte

	información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo	
24.1	Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Aten
24.2b	Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud;	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Aten
24.2c	Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Aten
25	Los Estados Partes reconocen el derecho del niño que ha sido internado en un establecimiento por las autoridades competentes para los fines de atención, protección o tratamiento de su salud física o mental a un examen periódico del tratamiento a que esté sometido y de todas las demás circunstancias propias de su internación	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Aten
27.1	Los Estados Partes reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
28.1	Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a la educación y, a fin de que se pueda ejercer progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho,	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Educ
37a	Ningún niño sea sometido a torturas ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
39	Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para promover la recuperación física y psicológica y la reintegración social de todo niño víctima de: cualquier forma de abandono, explotación o abuso; tortura u otra forma de tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; o conflictos armados. Esa recuperación y reintegración se llevarán a cabo en un ambiente que fomente la salud, el respeto de sí mismo y la dignidad del niño	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte

Cuadro n° 5: Análisis de la Convención sobre los Derechos del Niño en relación a los Modelos de Configuración Jurídica de la Diferencia y los Derechos de las Personas con Enfermedad.

Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
Forman parte del Preámbulo	reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Amb
	...toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole...	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
	Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades	CONT-MAN-HJD-Pers.Enferm.Disca

	fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación	
	Reconociendo la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional ...	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Aten
	Reconociendo también que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano,	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
	Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
1	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	CONT-MAN-DJD-Pers.Enferm.Lim
15	Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Inte
17	Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Inte
25	Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Sal CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Reha
24.3c	Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos...	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Educ

Cuadro n° 6: Análisis de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación a los Modelos de Configuración Jurídica de la Diferencia y los Derechos de las Personas con Enfermedad.

Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW)

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
12.1	Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia	CONT-MAN-VJD-Pers.Enferm.Aten
14.2h	Gozar de condiciones de vida adecuadas, particularmente en las esferas de la vivienda, los servicios sanitarios, la electricidad y el	CONT-TAC-VJD-Pers.Enferm.Sal

	abastecimiento de agua, el transporte y las comunicaciones.	
Obs. N°36 Estado de Panamá	El Comité está preocupado por el gran número de niñas que abandonan la escuela como resultado de embarazos precoces y por la falta de encuestas o estudios relacionados con este problema. También lamenta que, aunque existe una disposición jurídica (Ley núm. 29) que prevé que se continúe la educación para las niñas durante y después del embarazo, no haya ningún mecanismo efectivo para garantizar el cumplimiento de esa ley	CONT-TAC-VJD- Pers.Enferm.Educ
Ídem 40	El Comité está preocupado porque el Estado parte no reconoce ni protege suficientemente la salud sexual y los derechos en materia de procreación de las mujeres, en particular por la demora en el debate del proyecto de ley núm. 442 sobre salud sexual y reproductiva. Lamenta la falta de acceso a información sobre los servicios de atención de la salud prestados a las adolescentes, en particular en zonas rurales, así como el elevado número de embarazos precoces. Además, el Comité está preocupado por la falta en el Estado parte de un enfoque integral sobre la salud de la mujer durante todo su ciclo de vida	CONT-TAC-VJD- Pers.Enferm.Sal
Ídem 44	El Comité lamenta la falta de información disponible sobre el VIH/SIDA, así como sobre la aparente feminización de esa enfermedad en el Estado parte, particularmente entre las mujeres y las niñas de zonas rurales y las indígenas.	CONT-MAN-VJD- Pers.Enferm.Serv
Ídem 79	Se invita al Estado parte a que, en su próximo informe periódico, proporcione información y datos estadísticos detallados sobre la situación de los grupos de mujeres vulnerables, tales como las refugiadas, las de zonas rurales, las mujeres de edad, las mujeres con discapacidad y otras que afrontan múltiples formas de discriminación	CONT-INEX-IJD- Pers.Enferm

Cuadro n° 7: Análisis de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, en relación a los Modelos de Configuración Jurídica de la Diferencia y los Derechos de las Personas con Enfermedad.

Interpretación de los Datos

Al analizar las unidades extraídas de la **Convención Americana sobre los Derechos Humanos**, en relación a las categorías manifiestas relativa a los contenidos de derechos asociados a las personas con enfermedad, se puede evidenciar que el mismo es ambiguo, pues habla de la garantía de los derechos de toda persona sin discriminación alguna, y mencionando los indicadores básicos de discriminación entre los que se encuentran: la raza, el color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas, deja abierta otras posibilidades en donde pudieran incluirse la situación de salud, por ello, se considera como un contenido manifiesto que incluye a las personas con enfermedad pero de forma ambigua, de tal modo que esta ambigüedad puede llevar a una Homologación Jurídica de las Diferencias de

las personas con enfermedades crónicas, así también en el contenido manifiesto de Igualdad ante la ley.

El respeto de la integridad física, el reconocimiento de la dignidad, las medidas de protección para los niños, se consideran como contenidos de valoración jurídica de la diferencia que de forma tácita incluye a las personas con enfermedad.

No se encontró ningún artículo relativo a los derechos de las personas en situación de enfermedad, por lo cual, de forma manifiesta y específica es un contenido inexistente en la Convención, el cual puede clasificarse como una indiferencia jurídica de la diferencia de este grupo vulnerable.

En la **Convención sobre los Derechos del Niño** aparecen al igual que en la Convención Americana de DDHH, el respeto a la dignidad intrínseca de todos los miembros de la familia humana, allí se deben incluir a las personas que sufren enfermedades, sin embargo se considera como un contenido ambiguo que puede llevar a una homologación jurídica.

Al hablarse de los derechos fundamentales de todos los niños y niñas, de su valor como personas humanas, de elevar su nivel y condición de vida, la protección y el desarrollo armonioso, su protección en cualquier circunstancia incluso el impedimento físico y su interés superior, se considera que existe una valoración jurídica de la diferencia que incluye de forma tácita a los niños y niñas que sufran enfermedades crónicas.

Hubo contenidos que en el análisis se consideraron ambiguos, y que involucrando de forma manifiesta a las personas con enfermedad, pueden llevar a una homologación de sus diferencias ejemplo: “que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ellos, sin distinción alguna,.../... o de otra índole.../... cualquier otra condición” debería incluirse la enfermedad. Y el enunciado que llama a tomar la “máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño”, se considera ambigua porque

existen situaciones que hacen más imperiosas esas medidas, entre ellas la guerra, las situaciones de enfermedad, la discapacidad, el abandono, entre otras. Luego, queda ambiguo cómo debe comprenderse el derecho intrínseco a la vida, contenido que aparece, sin embargo no se considera claro.

Existe mucho contenido que alude a la atención integral, educativa, sanitaria, que involucra de forma tácita al niño y niña con enfermedad, lo que hace que en el fondo subyazca una valoración de sus diferencias.

El enunciado que especifica que “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento” Se considera manifiesto, que debe involucrar al niño en cualquier situación inclusive la de enfermedad.

El reconocimiento del disfrute a la vida plena, al más alto nivel de salud del niño mental o físicamente impedido, de la atención de sus necesidades especiales, de su acceso a la educación, capacitación, servicios sanitarios, médicos, psicológicos, de rehabilitación, son contenidos que valoran jurídicamente las diferencias y que de forma tácita incluyen a los niños con enfermedad.

La unidad textual que habla de “combatir las enfermedades y la mal nutrición” es un contenido que habla de forma manifiesta de la atención al niño con enfermedad, sin embargo el enfoque es el de la medicina preventiva y de atención primaria de salud, no se habla de forma explícita de las necesidades propias de los niños y niñas que sufren enfermedades crónicas como tal, de la hospitalización, de la medicina curativa y paliativa, de tal modo es un contenido que puede considerarse inexistente dentro de la Convención, en términos de delimitar a quienes sufren enfermedad y no solo discapacidad como grupo vulnerable.

El reconocimiento del derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social, se considera un contenido tácito que involucra a los que sufran enfermedad.

En la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** se rescata el derecho a la educación y a la salud de toda persona con discapacidad, este elemento se considera relevante, porque en una analogía, este mismo derecho debería ser promulgado para quienes sufren enfermedad, al igual que el que prohíbe la experimentación médica y científica. La discapacidad se asocia a personas ciegas, sordo ciegas, con impedimentos físicos, en donde no queda clara la inclusión de las personas con enfermedades crónicas.

La **Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, junto con las Observaciones del Comité realizadas en esta materia al Estado de Panamá en el año 2010**, existen unidades textuales de análisis interesantes, presentes más que en la Convención en las Observaciones, pues allí aparece manifiesto el tema del VIH-SIDA, que es solo una de las múltiples enfermedades que pueden afectar a las mujeres y limitar el goce pleno de sus derechos, al igual que el embarazo adolescente que en América Latina es un problema de Salud público, sin embargo dentro de la Convención, entre las posibilidades que aumenten la vulnerabilidad de la mujer, no se contempla la enfermedad.

Conclusiones del Capítulo I

Una vez visualizadas las Convenciones escogidas, casi todas contemplan una cantidad considerable de contenidos que involucran de forma tácita a las personas con enfermedades.

Este elemento es importante para la reflexión pues la enfermedad crónica a excepción del VIH-SIDA no es considerada como un indicador que incide o limita el goce y disfrute de los derechos fundamentales. El derecho

al más alto nivel de salud aparece consagrado en todas las Convenciones analizadas, sin embargo, el paradigma de tratamiento de la enfermedad se evidencia en la ley de forma aislada, es decir, mantenimiento de la salud para quienes están sanos, salud para las personas con discapacidad, salud para los niños, salud para las mujeres, y ¿qué pasa cuando una persona tiene una enfermedad crónica, catastrófica, de larga duración, transmisible o no?

Hay enfermedades con las cuales tendrás que vivir toda la vida, entre esas el VIH-SIDA, la fibrosis quística, el asma, la diabetes, enfermedades raras, las cuales incidirán en la integridad de la persona y en su acceso y goce de derechos. Cuando el cáncer irrumpe tempranamente en la vida de una persona no puede tener consagrado solamente el derecho a la atención sanitaria de calidad, hay otros derechos que juegan un papel importante para el desarrollo armónico y su posterior reinserción social, no es una persona con impedimentos físicos, es una persona con enfermedad, y su derecho por ejemplo a la educación no está consagrado.

En los indicadores de la Educación del año 2009 de la UNESCO, por ejemplo, en la explicación técnica para establecer el porcentaje de abandono de la escuela y de la matriculación, se habla solo de números y cómo a partir de allí generar políticas, ¿cómo se pueden generar políticas de permanencia en el sistema educativo si las causas de abandono o no matriculación no están claras? Existe un número significativo de niños que abandonan la escuela o no se matriculan a causa de una enfermedad crónica y en ocasiones de otras transmisibles y prevenibles, tal como malaria, paludismo, dengue, entre otras.

Partiendo de las unidades de textuales analizadas, el enfoque semántico general es homogéneo. El nivel de coherencia intratextual evidencia una homogeneidad semántica que permite afirmar que desde el

punto de vista pragmático no se contempla a la persona con enfermedad ni a la enfermedad como indicador de vulnerabilidad.

Desde las unidades categoriales, basadas en las diversas configuraciones jurídicas de la diferencia, la evidencia textual de que el contenido manifiesto funciona de manera tácita para las personas con enfermedad, y que se trata de una cantidad considerable de contenido, hace que se lleve a una homologación jurídica de sus diferencias. No se puede hablar de una indiferencia jurídica, pues existe una proclamación de igualdad, de acceso a servicios, de educación para todos, pero si esta especificidad no se contempla se enmarca desde una perspectiva abstracta de igualdad, lo cual devendrá también en pocos mecanismos de garantías adecuados y pertinentes para esta población.

Una vez puesta de manifiesto esta homologación, es tarea de la investigación definir las necesidades propias de la población con enfermedad, en un primer lugar diferenciándola de la población con discapacidad.

Para cerrar, una vez diferenciados, es indispensable concientizar acerca de la importancia del goce de sus derechos fundamentales, objetivo del último capítulo.

CAPÍTULO II

Población en situación de enfermedad, hospitalización y tratamiento médico y población con discapacidad, una distinción necesaria

Pudiera parecer irrelevante dedicar un capítulo a la distinción de la población en situación de enfermedad, hospitalización y tratamiento médico y la población con discapacidad. Podría pensarse que es suficiente una Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para que todos aquellos quienes sufran una enfermedad se encuentren incluidos y sus derechos fundamentales sean garantizados.

Sobre la base de esta última idea, pareciera no haber demasiadas distinciones entre una población y otra, pues, es imposible separar en la mayoría de las ocasiones ambas realidades: la discapacidad y funcionalidad, de las condiciones de salud asociadas a la enfermedad, más aún, cuando en la *Clasificación Internacional de la Discapacidad, del Funcionamiento y las Condiciones de Salud de la OMS (CIF)*, se conciben el funcionamiento y la discapacidad, como interacciones dinámicas entre los estados de salud: enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, entre otros, incluyendo además, los factores contextuales, entre los que se identifican aquellos personales y ambientales.

En tal sentido es importante reseñar que la discapacidad engloba en su concepción las deficiencias y las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. La deficiencia según la CIF es definida como: “una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones.”(CIF; 18)

Continuando con la CIF “Las deficiencias deben ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como un enfermo.” (CIF; 19)

Partiendo de esta consideración y parte de las anteriores se puede afirmar que:

- Existe una interrelación entre la condición de salud, la discapacidad y la enfermedad
- En la condición de salud existen otros factores, no solo la enfermedad
- La enfermedad como factor que incide en la condición de salud, puede generar o no una discapacidad
- Por lo tanto, la discapacidad no es siempre una expresión de la enfermedad, pero sí de la condición de salud

Profundizando aún más, es importante reseñar la definición que la OMS utiliza para el término discapacidad:

... es cualquier restricción o impedimento de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

La definición precedente además incorpora unos elementos importantes cuales son los referidos a las restricciones o impedimentos de la capacidad, dichas restricciones no se asocian de forma exclusiva a las deficiencias relativas al estado biomédico, pues cuando en los supuestos teóricos de la CIF se hace referencia a los factores ambientales (los cuales se asocian a la funcionalidad y la discapacidad), se habla de factores ambientales facilitadores, los cuales “mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad”, de tal modo que “Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a

cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción.” (CIF; 208)

Por lo tanto la discapacidad es concebida por la OMS desde un enfoque biopsicosocial, pues toma en cuenta el aporte del modelo médico a su concepción, así como el aporte del modelo social, de tal modo, que ésta se convierte en un complicado conjunto de condiciones debidas por un lado a una enfermedad, trauma u otra condición de salud y por otro, por situaciones creadas gracias al entorno social/contexto.

Es desde esta concepción, desde la cual se ha identificado a las personas con enfermedad con el grupo de personas con discapacidad, pues la discapacidad implica la existencia de barreras, y éstas son “todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.”(CIF; 208)

Todos estos factores pueden ser: “que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad.../...sistemas y políticas que bien, no existen o dificultan la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida” (CIF; 208)

Siendo la enfermedad uno de los posibles determinantes de la condición de salud, existen en su configuración limitaciones que ésta puede imponer desde el enfoque biomédico y limitaciones de participación relacionadas con el ambiente. Esta es una de las razones por las cuales a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes en situación de enfermedad se les considera, desde el punto de vista educacional, dentro del área de impedimentos físicos (Educación Especial), pues el ambiente hospitalario o el tratamiento médico, puede limitar la participación de éstos en las actividades escolares y sociales, la asistencia a la escuela, las actividades

laborales, entre otras. Por lo tanto, desde este enfoque, la enfermedad genera en ellos una suerte de discapacidad.

La ineficiencia del sistema en la creación de políticas propias para esta población, (en este caso de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes en situación de enfermedad), genera una limitación de carácter ambiental que dificulta la participación de éstos en todas las áreas de su vida, convirtiéndolos en personas con discapacidad.

Se puede decir que esta discapacidad es producto más del ambiente que de las condiciones biomédicas impuestas por la propia enfermedad, de tal modo, que esta ineficiencia los lleva a ser subsumidos dentro de una población desde la cual se imposibilita la cobertura de sus necesidades, pues, no todas las enfermedades generan condiciones de que limiten desde un enfoque biomédico la participación de quien las padece en las diferentes áreas vitales, por lo tanto no puede hablarse de forma absoluta de una discapacidad. De tal modo, a la enfermedad deben asociársele una serie de variables que hacen que la población que las sufre sea sumamente heterogénea, tanto que:

- Una persona con discapacidad puede sufrir una enfermedad aguda o crónica, ejemplo, un niño con Déficit de Atención que se contagió de tuberculosis o que sufre un tipo de cáncer propio de la infancia.
- Una persona con enfermedad puede desarrollar una discapacidad asociada a la misma: una desarticulación, una amputación, pérdida de la visión, audición, desde el punto de vista biomédico no se trataría sólo de la deficiencia, sino que se incorpora la discapacidad.
- Una persona con enfermedad crónica o aguda, puede encontrarse con todas sus capacidades preservadas, sin embargo verse limitadas por el ambiente (una discapacidad desde el modelo social): la persona con VIH discriminada, el estudiante con cáncer, diabetes,

cardiopatías, al que no se le garantiza el derecho a la educación o al trabajo.

Es importante reseñar que desde el punto de vista educativo, a las personas con discapacidad se les considera un grupo homogéneo, pues a partir de las funciones y estructuras corporales, se ha establecido una clasificación básica, relacionada con la funcionalidad sensorial y orgánica, en donde se incluyen los aspectos intelectuales y psicológicos; de allí que el enfoque de la educación especial se aboque a estudiantes con deficiencias auditivas, visuales, motoras e intelectuales, en sus diferentes niveles de complejidad, lo que lleva a una mayor o menor discapacidad. Dentro de las discapacidades motoras se ubican a los estudiantes con enfermedades y en situación de hospitalización, pues ha sido la vía de inclusión que hasta ahora se ha adecuado más, tomando en cuenta la falta de políticas, sin embargo, desde el mismo sistema se afirma que este grupo es tan heterogéneo que aunque ésta ha sido la vía más expedita de inclusión, sus necesidades son tan diversas que la clasificación como parte del grupo con impedimentos motores o físicos resulta insuficiente para atenderles desde un enfoque verdaderamente biopsicosocial, por lo tanto, la vía de inclusión que se ha seguido hasta ahora no ha sido la adecuada, aunque la más fácil y la más ajustada a la clasificación internacional.

Este precedente es uno de los más importantes por los cuales, se considera pertinente hacer una clara distinción entre ambos grupos vulnerables, asumiéndose sin perjuicio, que en una persona se pueden dar múltiples factores que incidan en sus condiciones de salud, incluyendo a la enfermedad junto a la discapacidad.

Al respecto de esta idea, se trae como ejemplo la Resolución CFE N°202/13, de la República de Argentina (pues parece ser la única que lo tiene distinguido), la cual en sus artículos 16 y 17 se manifiesta que:

16. La evolución de las ciencias médicas fue demostrando que no era posible generalizar sobre los efectos y consecuencias que la situación de enfermedad producía en los sujetos, ya que estas dependían de las herramientas psicológicas y socio afectivas con las que contaban los mismos para afrontarlas.

17. Se entiende que todos los alumnos tienen necesidades educativas particulares. Cada uno de ellos requiere una enseñanza acorde a su singularidad y circunstancias. En este sentido, sostener una enseñanza “a medida” en el marco de la educación inclusiva, o utilizar con determinados alumnos, estrategias pedagógicas adaptadas, no implica su pertenencia a la modalidad de Educación Especial. **La discapacidad se presenta claramente diferenciada de la enfermedad.**
(Negritas dela autora)

La distinción no implica la imposibilidad un encuentro o bien un enfoque de políticas de carácter integral en donde ambas poblaciones se hallen involucradas, pues los diversos factores asociados a las condiciones de salud, son los determinantes de la mortalidad y la morbilidad que definen además los perfiles de salud locales, nacionales o regionales. Ello hace indispensable, no enfocarse solo en la enfermedad y en sus posibles discapacidades asociadas, sino también en la hospitalización, el tratamiento médico y la convalecencia, sean éstos producto o no de la enfermedad.

Las personas hospitalizadas, en tratamiento médico o convalecencia: análisis de las condiciones de salud y de la enfermedad como conceptos

El desarrollo teórico precedente hasta ahora, ha realizado la distinción entre las personas con enfermedad y con discapacidad, además de las interrelaciones existentes entre ambas. Sin embargo la investigación no pretende dilucidar acerca del derecho de las personas en situación de enfermedad únicamente, sino además hablar de aquellas hospitalizadas, en tratamiento médico o convaleciente, tengan o no discapacidad, de tal modo, que establecer las necesidades de esta población asociadas a dichas circunstancias es también una tarea indispensable, para ello, se analizarán las definiciones: ‘Condiciones de Salud’ y ‘Enfermedad’ en relación a la hospitalización, el tratamiento médico y la convalecencia.

DEFINICIONES (1 SEGÚN CIF-OMS y 2DICCIONARIO ETIMOLÓGICO)

Hospitalización: Acción y efecto de hospitalizar¹/Ingreso en un hospital de una persona enferma o herida, para su examen, diagnóstico y tratamiento²/Ingreso de una persona en un hospital y periodo de tiempo que pasa en él³²

Convalecencia: 1. Recuperación de las fuerzas perdidas después de una enfermedad o un tratamiento médico. 2. Periodo de tiempo que dura esta recuperación. / 1. Recaída, condición de un paciente en recuperación, 2. ...duración de la mejoría del paciente.

Tratamiento Médico: Conjunto de cuidados y remedios que se aplican a una persona para curarle una enfermedad

Paciente: Persona que recibe tratamiento médico o quirúrgico

Morbilidad: Incidencia de una enfermedad en una población determinada.

Mortalidad: Los datos de mortalidad indican el número de defunciones por lugar, intervalo de tiempo y causa. Los datos de mortalidad de la OMS reflejan las defunciones recogidas en los sistemas nacionales de registro civil, con las causas básicas de defunción codificadas por las autoridades nacionales. La causa básica de defunción se define como "la enfermedad o lesión que desencadenó la sucesión de eventos patológicos que condujeron directamente a la muerte, o las circunstancias del accidente o acto de violencia que produjeron la lesión mortal", según lo expuesto en la Clasificación Internacional de Enfermedades. (Definición extraída de la página de la OMS)

CONDICIÓN DE SALUD 1

"Condición de salud" es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Una "condición de salud" puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las "condiciones de salud" se codifican utilizando la CIE-10

ENFERMEDAD 2

La palabra enfermedad proviene del latín *infirmitas*, -*atis*. Formada a su vez por el prefijo latino *in-* que indica negación; el lexema latino *firm-* del adjetivo *firmus*- fuerte, y el sufijo latino *itat* 'abstracción o cualidad'. En realidad deriva del adjetivo *infirmus*- (falto de solidez y salud), que da la palabra enfermo. Enfermedad es una palabra que viene del latín y que significa falta de firmeza. Es un estado que se presenta en un ser vivo, que consiste en un cambio de su estado normal de salud, y que puede ser producido por factores de diversa índole, tanto internos como externos.

La salud y la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones sociales y medioambientales. En la enfermedad se pierde el buen funcionamiento a cualquier nivel (molecular, corporal, mental, emocional, espiritual, etc.)

ELEMENTOS COMPARATIVOS DE CADA UNA DE LAS DEFINICIONES,

² Definición 1: Larousse 2009, 2: Larousse 2007 y 3: k. Dictionaries Ltd. 2013. Todos en *The Free Dictionary*.

RELACIONÁNDOLAS CON LA HOSPITALIZACIÓN, CONVALECENCIA Y TRATAMIENTO

MÉDICO

1. La condición de salud implica una o diversas variables que la definen.	1. La enfermedad se trata de una realidad compleja.
2. No toda condición de salud implica una enfermedad.	2. Toda enfermedad incide en la condición de salud.
3. Los trastornos, traumatismos, lesiones, embarazo, envejecimiento, anomalías congénitas, no son situaciones de enfermedad, pero sí condiciones de salud causas de morbilidad y mortalidad.	3. La enfermedad (aguda o crónica) es una causa de morbilidad y mortalidad
4. Siendo las circunstancias anteriores causas de morbilidad y mortalidad, implican posibles hospitalizaciones, tratamientos médicos y periodos de convalecencia.	4. No toda persona hospitalizada está enferma.
5. Todas las circunstancias anteriores, incluyendo la enfermedad, pueden causar discapacidad o limitaciones en la funcionalidad.	5. No toda persona enferma debe estar hospitalizada.
	6. La enfermedad puede implicar la hospitalización, tratamiento médico y periodos de convalecencia, al igual que otras circunstancias asociadas a la condición de salud, e incluso pueden darse al mismo tiempo varias situaciones que agudizan la condición de salud.

Cuadro N° 8: Análisis de las definiciones: 'condición de salud' y 'enfermedad'

Las características enunciadas en el cuadro N° 8, hacen comprender los elementos por los cuales el concepto de deficiencia es más amplio e incluye mayores aspectos que el de enfermedad. De tal modo que el concepto de deficiencia no sería solo aplicable a la discapacidad con sus diversos componentes, sino también a los factores que inciden en las condiciones de salud, pues, las anomalías, traumatismos, lesiones y otras condiciones, representan una deficiencia en el funcionamiento o estructura orgánica, aplicable, desde el punto de vista biomédico también a la condición de enfermedad.

Cualquier condición de salud, implica una acción sanitaria, con un tratamiento específico destinado a curar, o bien encaminada a conseguir “una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial...” (CIF; 32) Por tal motivo en el foco de la acción sanitaria se encuentra la persona con su condición de salud particular, tenga o no discapacidad. Desde este punto de vista, hablar de los derechos de las personas en situación de enfermedad

y/o tratamiento médico, así como convalecientes, es mucho más abarcador que hablar de los derechos de las personas con discapacidad o sólo con enfermedad.

Al profundizar entonces en el tema de los derechos fundamentales, es necesario superar el lenguaje biomédico y encaminarse a uno de corte biopsicosocial, por tal motivo, y partiendo de las complejidades inherentes a la condición de salud, se propone, en vez de hablar de deficiencia; pues significa enfocarse en un modelo biologicista, el cual no se considera inadecuado pero si insuficiente, o hablar de discapacidad, pues es enfocarse en un modelo biopsicosocial pero que sólo incluye a un grupo particular, hablar de **disminución de la salud**, como un concepto de carácter biopsicosocial y antropológico, el cual, albergue a quienes debido a una enfermedad, traumatismo, anomalía congénita, lesión, envejecimiento u otra condición, deban ser objeto de hospitalizaciones, tratamientos médicos y convalecencias.

El concepto *Salud Disminuida*, según Cardone y Monsalve (2010), invita a mirar a la persona con su condición de salud, como un ser multidimensional, por lo cual, la ciencia médica junto con otras disciplinas, debería ir más allá, no centrándose de forma exclusiva en curar la parte del cuerpo que presenta la deficiencia, prestando más atención de este modo, “al sufrimiento como indicador de la enfermedad del cuerpo” o de la deficiencia, “que como al padecimiento de una persona humana que sufre”. El concepto invita a que se preste mayor atención, no solo a la manifestación físico-orgánica de la enfermedad o condición, sino al ser humano completo, que siente y sufre la condición.

Como se profundizará en el siguiente capítulo, la salud no es simple ausencia de enfermedad, sino el máximo equilibrio multidimensional que puede alcanzar la persona, por ello, es indispensable trabajar e incorporar nuevos conceptos tales como calidad de vida, bienestar y estados de salud y

en relación a los mismos, establecer las políticas de garantía necesarias para que aquellos que sufren una disminución en su salud, gocen plenamente de sus derechos fundamentales. Pues como bien se expresa en la Ley de la República de Argentina antes citada y utilizada como ejemplo, generalizar los efectos de la enfermedad y de otras condiciones de salud, sería inadecuado pues en la complejidad de la *disminución de la salud* entran en juego factores de carácter psicológico, social, ambiental, espiritual y no sólo biológico, en donde las personas con discapacidad pueden verse envueltas, aunándose mayores complejidades a su condición.

Partiendo del análisis expuesto hasta el momento, se presenta un diagrama en donde se explicita la población objeto y cómo en el mismo interactúan y se incluyen definitivamente a las personas con discapacidad.

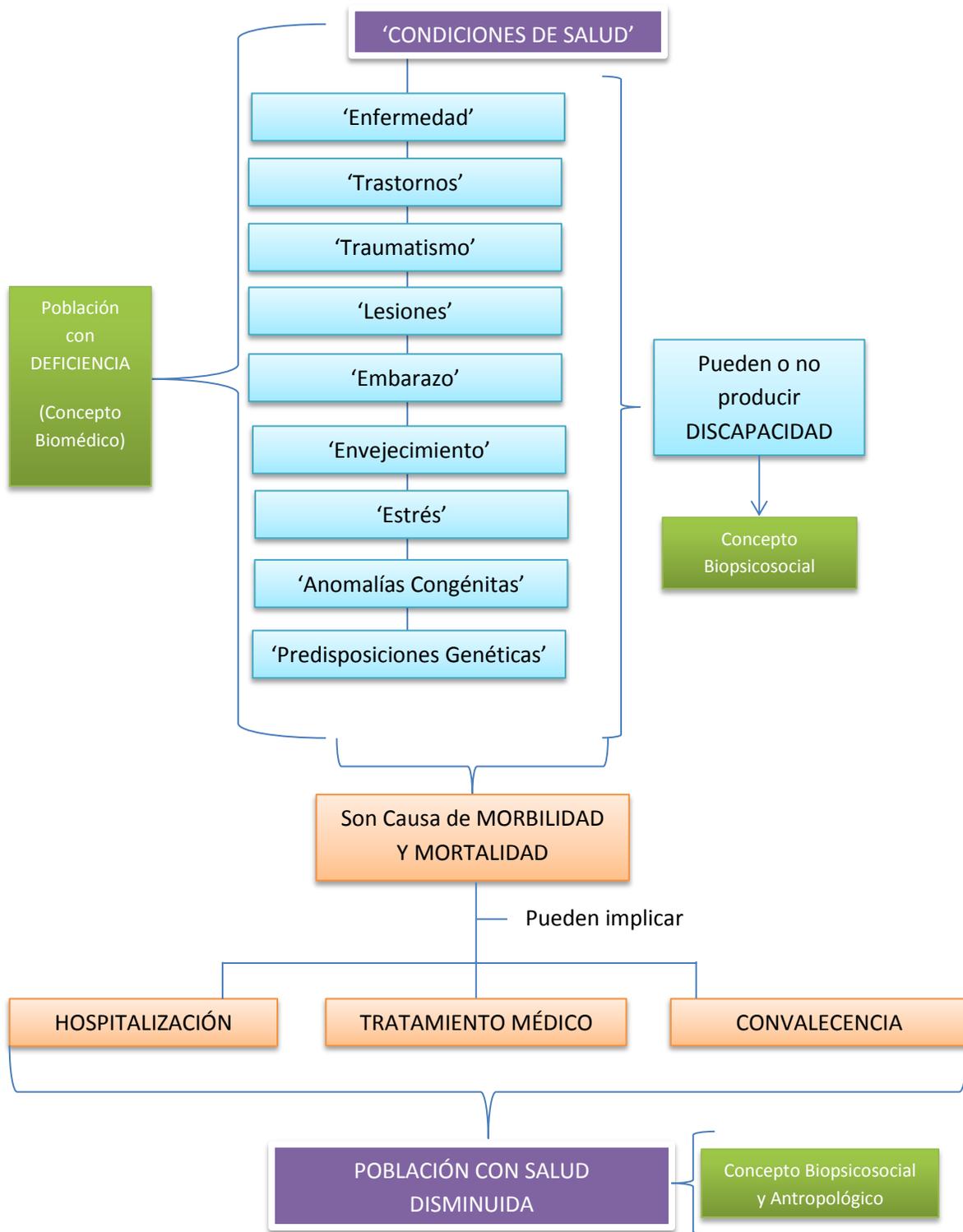


Diagrama N°1: Distinción de la población con salud disminuida

Estado de Vulnerabilidad de la persona con salud disminuida

La vulnerabilidad es un adjetivo que se aplica a la persona, al carácter o al organismo que es débil o que puede ser dañado o afectado fácilmente porque no sabe o porque no puede defenderse (*TheFreeDictionary*), por ejemplo los niños son vulnerables, así, la persona con salud disminuida, es una persona vulnerable en tanto desde el punto de vista orgánico presenta una deficiencia, sin embargo la vulnerabilidad va mucho más allá de esta visión tan simplificada; el sufrimiento o la elaboración subjetiva de ese dolor físico de carácter objetivo, viene determinado por sus factores personales y ambientales, sin embargo, tal como se ha afirmado, el sufrimiento no es la expresión objetiva de un estado de salud, es la expresión subjetiva de una persona humana que experimenta dolor, o una posible discapacidad y que por lo tanto sufre, persona que aún, fuera de una condición de salud limitante, es *per se* vulnerable.

Es importante señalar, tal como lo manifiesta Torralba (2005; 241), “que la experiencia de vulnerabilidad está íntimamente arraigada en la humanidad.../...el ser humano es radicalmente vulnerable, es decir desde su raíz (*radix*) más íntima. Vulnerabilidad significa fragilidad, precariedad. El ser humano está expuesto a múltiples peligros: el peligro de enfermar, el peligro de ser agredido, el peligro de fracasar, el peligro de morir. Vivir humanamente significa, pues, vivir en la vulnerabilidad.”

Esta vulnerabilidad según Marx, (en Torralba 2005), es explicada asumiendo al hombre como un *ser natural*, y siendo un ser natural al igual que el animal y la planta, es un ser vulnerable condicionado y limitado, ya que existen impulsos fuera de él que lo pondrán en peligro.

“El ser vulnerable es un ser quebradizo, cuya **integridad** está constantemente amenazada por elementos externos e internos.” (Torralba; 242) Por tal motivo se ha considerado importante abordar desde el concepto de integridad personal las necesidades de las personas con salud

disminuida, elemento que se dilucidará en el capítulo III de la investigación, pero que sin embargo profundiza acerca de la multidimensionalidad de la persona, y de las personas con salud disminuida además como grupo vulnerable, por lo cual comprender esta integridad es asumir que

El ser humano es.../... una unidad orgánica y estructural que goza de una integridad corpórea, psicológica, social y espiritual. Es un ser pluridimensional e interrelacional porque tiene distintas dimensiones o caras y, además establece vínculos diferentes con su entorno y con su semejante. Pero esta unidad estructural y relacional que es el ser humano no es absoluta e inalterable, sino que está constantemente amenazada por elementos propios y ajenos: la enfermedad, el sufrimiento, la vejez, la exclusión, la marginación y el abandono. (Torralba; 242)

Ser vulnerable es estar expuesto al ultraje, por lo tanto, a la desestructuración de la integridad personal. Al existir dicha desestructuración (sea por motivos internos o externos,) es necesario recomponer esa integridad y buscar el equilibrio perdido; la dimensionalidad del ser humano, lo hace ser más complejo que otros seres, lo hace ser mucho más vulnerable y esa desestructuración toca desde el punto de vista social y axiológico la dignidad de la persona, la toca también desde la dimensión alterada, por lo cual su integridad se ve violentada, disminuyendo su autonomía y sus relaciones.

El ser humano ha buscado dominar esa vulnerabilidad, por ello ha modificado su ambiente a través del avance tecnológico, escrutando fórmulas para enfrentarse a ella, este aspecto evidencia que existen momentos en donde la vulnerabilidad connatural a la existencia humana se ve elevada a su máxima expresión, logrando que “el ser humano, cuando ejerce su facultad de pensar, se dé cuenta que su ser no es absoluto, sino finito y limitado.” (Torralba; 244)

Este mismo autor afirma que “La persona enferma vive especialmente el carácter vulnerable de la condición humana, pero la enfermedad.../...es una expresión más de la vulnerabilidad, quizás una de las manifestaciones más extremas.” (Torralba; 244)

En este caso, no se involucra en esta máxima expresión de la vulnerabilidad sólo a la enfermedad, sino a cualquier condición de salud, que desde el punto de vista biomédico genere una deficiencia orgánica, la cual irremediablemente incidirá en todas las dimensiones de esa existencia humana que la padece, es decir, la disminución de la salud, por el nivel de desestructuración que genera en la integridad de la persona, es la máxima expresión de la vulnerabilidad.

Desde el punto de vista fenomenológico, la vulnerabilidad se expresa en varios tipos, a saber, la vulnerabilidad *ontológica, ética, social, natural y cultural*.

La *vulnerabilidad ontológica* implica aquella que entraña al ser humano, y le hace entender que no es un ser absoluto y autosuficiente, sino dependiente y limitado por su finitud.

La *vulnerabilidad ética* radica en la posibilidad del mal moral y en “fracasar en sus proyectos personales y en la realización de su esquema axiológico” (Torralba; 246).

La *vulnerabilidad de la naturaleza* implica el entorno ambiental del ser humano el cual no es inmutable ni incólume, aun cuando en la interacción con el hombre, ésta se hace más vulnerable, por su exposición a la manipulación y colonización tecnológica.

La *vulnerabilidad social* implica que existe un entorno social que es clave en la determinación del sufrimiento, así, sociedades violentas en donde el ser humano puede ser objeto de maltrato, ultraje y otras manifestaciones de desintegración social, implica un entorno ambiental vulnerable.

La *vulneración cultural*, dimana de la realidad ontológica de finitud y limitación, por ello, toda creación humana será vulnerable y la cultura en tanto creación humana lo será también; implica la manipulación e

instrumentalización del hombre, sobre todo del más desprotegido que termina siendo abusado por el más poderoso. Este abuso de poder surge también por la ignorancia del ser humano, por su desconocimiento en distintas áreas del saber, lo cual limita su autonomía, en este caso tal como afirma el autor “Las predisposiciones de los enfermos varían de acuerdo a sus propias concepciones acerca de la salud y de la enfermedad. Por lo tanto, esta vulnerabilidad cultural también la sufre el profesional y debe superarla mediante el conocimiento personalizado del paciente, pues sólo desde este conocimiento podrá asistirle humanamente y dignamente.”

Todos somos partícipes de esa vulnerabilidad y aun cuando su existencia velamos por un equilibrio en esa integridad siempre amenazada, por lo tanto la disminución de la salud, se presenta como “un cambio en la vida de la persona humana, un cambio o mutación que no se refiere solamente a la estructura somática del ser humano sino a su integridad” tal como refiere Torralba, se trata de “una alteración global de la estructura pluridimensional y plurirelacional de la persona, una alteración que puede ir ligada al sufrimiento a lo largo de la vida.” la cual afecta la interioridad del ser humano, sus expectativas, valores, recuerdos, emociones, sentimientos, sus elaboraciones argumentativas, metafísicas y trascendentes, se trata del aspecto invisible asociado a cualquier disminución en la salud el cual “no ha sido completamente percibido desde el enfoque biomédico y constituye un tema fundamental de la antropología de la salud y de la enfermedad” (Torralba; 251-252).

La enfermedad y las diversas condiciones que disminuyen la salud, son una posibilidad de la vulnerabilidad, la cual reduce la libertad exterior del ser humano, alterando su proyecto de vida, exponiéndole aún más a las diversas expresiones de la vulnerabilidad, revelándose así, de la forma más radical, la realidad ontológica de finitud del ser.

Dependiendo del estado madurativo la persona que experimenta la disminución de su salud y de su género ésta se encontrará en una posición de mayor o menor vulnerabilidad, por ello, los núcleos fundamentales asociados a un marco jurídico y normativo que valore las diferencias de las personas con salud disminuida como grupo vulnerable, deberían ser ***la protección, la responsabilidad, la calidad de vida y la participación***, esto se resalta porque si bien es importante asumir la vulnerabilidad de la persona con salud disminuida, protegiéndolos, respetándolos y procurando su calidad de vida y participación, ello no implica asumirles y comprenderles desde del déficit, o aminorarles, ya que por encima de todo se trata de seres humanos con potencialidades, capacidades y posibilidades, pues “en el caso de una grave alteración de tipo corporal, el ser humano tiene la capacidad de reconstruir de nuevo su proyecto existencial y dar sentido a su existencia desde estas nuevas coordenadas” (Torralaba; 258). Sin embargo tiene que existir una sociedad que brinde el espacio para que ello sea posible.

Conclusiones del capítulo II

Tal como se expresó en la introducción de esta investigación, este segundo capítulo parte de un análisis sintáctico y semántico que deviene en el pragmático, pues se busca analizar la diferencia entre las concepciones de discapacidad y enfermedad, así como, de las necesidades propias de las poblaciones a las que se les alude dicha terminología, lo cual implica una distinción que visibilice a las personas que sufren enfermedades crónicas, hospitalización y tratamiento médico como un grupo vulnerable sujeto de derechos con respecto a las personas con discapacidad.

Hasta el momento se ha desarrollado un análisis bajo la estructura básica tradicional de comparación y contrastación. Con estos criterios se han analizado los conceptos: Deficiencia, Condiciones de Salud, Enfermedad y Discapacidad. Como una conclusión preliminar, hasta ahora se han asociado las diversas condiciones de salud como causas de morbilidad y mortalidad,

las cuales a su vez conllevan a situaciones como la hospitalización, el tratamiento médico y la convalecencia y se ha propuesto para quienes se encuentran en estas condiciones y situaciones, abarcarles bajo el concepto de **personas con salud disminuida**, de tal modo, de no utilizar un lenguaje de corte biomédico (concepto de deficiencia) o biopsicosocial pero relativo a la población con discapacidad.

Ferreira (2013; 39), refiriéndose a la población hospitalizada y en tratamiento médico y su derecho a la educación por ejemplo, expresa que, “Entre los colectivos que aún no logran hacer efectivo este derecho están los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, ya sea por las condiciones propias de su estado, ya sea porque no existe **conciencia de la necesidad**, entre otras causales. Lo cierto es que, estos individuos por derecho propio e inherente a su condición humana deben acceder al derecho a la educación” (Resaltado de la autora)

Partiendo de todo lo expresado en el capítulo, es posible agregar que la falta de conciencia de las necesidades de esta población, es porque no se ha reconocido como un grupo vulnerable y como conclusión preliminar, se afirma que no es lo mismo hablar de población con salud disminuida que población con discapacidad, el enfoque biospiciosocial de la discapacidad es mucho más homogéneo, mientras que la población con salud disminuida es más heterogénea y puede incluir a personas con discapacidad, cuyas condiciones de salud han de ser mucho más complejas que las de aquellas personas con enfermedades crónicas únicamente, esto como ejemplo.

Las condiciones de salud, la hospitalización, los tratamientos médicos y la convalecencia implican unas necesidades, derivadas de la complejidad asociada al abordaje sanitario, en donde se une la condición de salud con los procesos adaptativos, curativos, preventivos o paliativos que se seguirán como protocolo para el abordaje de la misma, y la relación de ellos al contexto social y al área psicológica del propio afectado. Ello quiere decir

que las condiciones de salud imprimen una serie de circunstancias las cuales marcan ritmos, tiempos, cuidados, los cuales pueden ser temporales o para toda la vida, y toda vida condicionada por un estado de salud, debe ser atendida con un enfoque integral y de respeto de todos sus derechos, indistintamente del tiempo restante proyectado o previsto a nivel médico de la persona sujeto de atención. Por lo tanto, es importante vislumbrar el alcance y pertinencia de la garantía de los derechos fundamentales durante la disminución de la salud, inclusive el derecho mismo a la salud enfrentado a estas condiciones.

Se concluye que todo ser humano por su condición de finitud es vulnerable y que la disminución de la salud, al alterar la unidad estructural y relacional de éste, es la máxima expresión de la vulnerabilidad que la persona puede enfrentar y experimentar.

De tal modo, que partiendo del concepto jurídico de integridad personal, el cual define a la persona como una unidad psíquica, física y moral, y del concepto de integralidad de la persona, proveniente de la filosofía, que habla de un enfoque biopsicosocial en donde también debe incorporarse la dimensión espiritual del ser humano, se extraerán una serie de categorías de análisis que ayuden a discriminar las diversas necesidades de las personas con salud disminuida en cada una de estas esferas, apoyándose en los **principios éticos de los DDHH**, este análisis permitirá vislumbrar la importancia de garantizar los derechos fundamentales durante la disminución de la salud. Estos elementos serán desarrollados en el capítulo III de esta investigación.

CAPÍTULO III

El alcance de los derechos fundamentales en el marco de la disminución de la salud: estudio teórico de las necesidades de esta población

Partiendo de las ideas de Mari Lois (2009; 11), “Los Derechos Humanos han alcanzado en los últimos 60 años, principalmente desde la promulgación de la Declaración Universal.../... por la Organización de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, una extensión y profundidad sin igual en la historia del pensamiento.” Por lo cual, y siguiendo con las ideas del autor, es imposible pensar hoy la vida social sin la noción que brinda la concepción de derechos humanos.

Ahora bien, dicha noción está permeada por una serie de definiciones brindadas por diversos autores a lo largo del tiempo, se rescatan aquí las de Nikken y Faúndez, pues sobre la base de aquello que se define como Derechos Humanos, se podrá pensar en las acciones para su mejor concreción en la vida social.

Nikken (1994; 11) los define como “atributos de toda persona inherentes a su dignidad, que el Estado está en deber de respetar, garantizar o satisfacer...”

Faúndez (1999; 27) los define como

...prerrogativas que, conforme al Derecho Internacional, tiene todo individuo frente a los órganos de poder para preservar su dignidad como ser humano, y cuya función es excluir la interferencia del Estado en áreas específicas de la vida individual, o asegurar la prestación de determinados servicios por parte del Estado para satisfacer sus necesidades básicas, y que reflejan las exigencias fundamentales que cada ser humano puede formular a la sociedad de la que forma parte.

En las definiciones de ambos especialistas, aparecen dos núcleos fundamentales, el *principio de dignidad de la persona* y la *limitación del poder del Estado*, las cuales aluden también al respeto de la integridad personal y la inviolabilidad. Se puede inferir además a partir de las definiciones, que la

satisfacción, garantía y respeto de los derechos fundamentales no es una tarea exclusiva del Estado; el avance y desarrollo de los derechos humanos ha llevado a que esta responsabilidad esté siempre a la luz de la legítima preocupación de la comunidad internacional y también de las organizaciones sociales internas.

Es importante resaltar que la garantía de los DDHH por parte de los Estados implica la satisfacción de **necesidades básicas** y que reflejan **exigencias fundamentales que cada ser humano puede formular a la sociedad de la cual forma parte**. Este elemento que se extrae de la definición de Faúndez permite identificar la relación entre los núcleos conceptuales: **necesidades básicas** y **exigencias fundamentales**, que cada ser humano puede hacer, por lo tanto también puede referirse a grupos de seres humanos que compartan unas condiciones que les lleven a mayor vulnerabilidad, y que por ello tendrán unas exigencias fundamentales en relación a unas necesidades que les son propias y cuya satisfacción poseerá un nivel diverso de significación en relación a otros grupos sociales.

Todo lo expresado indica que podrán existir grupos derechos para poblaciones vulnerables, que posean un estatus más elevado, en la llamada progresividad de los derechos humanos, ello implicará el desarrollo de políticas que se constituyan en medios para la garantía, la operativización y concreción en la vida social e individual los mismos, más aún si se pregonan, proclaman y promueven para específicos grupos vulnerables.

La ubicación contextual del tema viene determinada en la comprensión de las bases teóricas referenciales del mismo, en tal sentido, no puede hablarse de los derechos de las personas con salud disminuida, si en un primer momento de acercamiento no se **comprenden sus necesidades**, para ello será importante partir de algunos supuestos de la antropología filosófica y su interrelación con los conceptos de integridad personal e integralidad de la persona basados en los principios éticos de los DDHH.

Las Necesidades de las Personas con salud disminuida

Weil, citado por Torralba (2005) explica trece (13) necesidades trascendentales del ser humano y que adquieren mayor significación e importancia en situaciones de gran vulnerabilidad tal como la enfermedad, por lo tanto aplicable a otras condiciones de salud también, éstas son:

1. El orden;
2. La libertad;
3. La obediencia;
4. La responsabilidad;
5. La igualdad;
6. La jerarquía;
7. El honor;
8. La seguridad;
9. El riesgo;
10. La propiedad privada;
11. La propiedad colectiva;
12. La verdad y
13. El arraigo

El orden se considera la primera necesidad del alma humana, ya que “el ser humano necesita orden para vivir y para poder desarrollarse pues en el caos se siente inseguro y vulnerable” una patología es introducir el caos a la percepción de orden y de esa integridad personal, pues ésta se halla entonces vulnerada por la condición de salud, al sentirse esta desestructuración global del ser, surge con imperiosa urgencia la necesidad del orden y “en circunstancias de sufrimiento esta necesidad es más notoria”(Torralba, 2005;150-151), todo el orden que se traía se pierde, la organización de la jornada, la comprensión del espacio-tiempo, lo que obliga a construir un nuevo orden u orden provisional. De allí la importancia de que el momento de la hospitalización, de un hecho traumático, de la enfermedad, exista un equipo que contenga en primer lugar a la familia del afectado y luego al propio afectado, de forma tal que tanto éste como su familia se reencuentren y sepan a qué atenerse.

La libertad es el alimento indispensable para el alma humana de tal modo “la persona vulnerable, en tanto que persona, tiene la necesidad de ser libre, pues a pesar de su vulnerabilidad, tiene el deseo de construir un proyecto libre con su existencia y desea poder expresarse y comunicarse desde la más estricta libertad” Las condiciones de salud que obligan a la hospitalización, a tratamientos prolongados, son limitantes de esa libertad, de

la capacidad de expresión, por ello, desde una ética asistencial “el respeto a la libertad del ser humano es un principio fundamental” **La autonomía personal** como principio de la bioética, “consiste en el respeto a la decisión libre y responsable de la persona enferma.../...velar por su libertad, es tratar de ayudarlo a ejercer su libertad, aunque sea en una perspectiva de mínimos.” (Torralba,152-153)

La obediencia se asocia a aquella supeditada a la conciencia y a las reglas establecidas, según este autor el ser humano necesita obedecer a alguien, no como autómeta, sino como alguien que tiene conciencia moral y en tanto la misma, “tiene la capacidad de juzgar dichas órdenes y reflexionar críticamente en torno a las mismas”, de tal modo, la persona con salud disminuida, en aras de su recuperación además siente la necesidad de obedecer al médico, sin embargo, “cuidar no es mandar un determinado conjunto de prescripciones, sino justificar racionalmente las mismas y corresponsabilizar a la persona enferma de sus decisiones.” (Torralba; 153)

La responsabilidad y la sensación de **sentirse útil** están íntimamente ligadas. Por la disminución de la salud la persona “no puede desarrollar funciones habituales y puede percibirse a sí mismo como una carga, inclusive como algo inútil”. Todo ello es causa de la presión exterior y el imaginario social “cuidar de un ser humano es llenar de sentido esta necesidad de responsabilidad y ayudarlo a superar esta sensación de inutilidad y de estorbo social” Se visualiza aquí la importancia de mirar a la persona con salud disminuida como un sujeto activo y no, como sostiene el autor “como un objeto estático que está ahí a la disposición de los agentes sanitarios.../...en este marco, la persona enferma debe descubrir otras utilidades, otras formas de dar sentido a su existencia.” (Torralba; 154)

La igualdad consiste en el “reconocimiento público, general y efectivo, expresado por las instituciones y las costumbres, de que a todo ser humano se le debe la misma cantidad de respeto y de consideración; porque el

respeto se le debe al ser humano como tal, y en esto no hay gradaciones. “Exige tratar a la persona con salud disminuida sin discriminación alguna, de un modo equitativo y justo. No significa un trato homogéneo, sino personalizado. “Dar a cada cual lo que necesita, es distinto a dar a cada persona lo mismo, porque el ser humano no es un objeto prefabricado en serie, sino un ser único e irrepetible y cada cual tiene su ritmo y sus necesidades personales.”(Torralba; 155) La necesidad de igualdad se asocia a la articulación debida con el principio de justicia en la bioética.

La jerarquía y el **orden** son ideas que se relacionan intrínsecamente. “El ser humano tiende a jerarquizar la realidad, no solo la realidad política y social, sino también la ética la estética. Todo ser humano en tanto ser moral, tiene una pirámide de valores en su interioridad...fundamentalmente una jerarquización de valores éticos”. En este sentido, la persona con salud disminuida siente la necesidad de confiar en alguien más docto que él su salud, “el médico en el imaginario social es mucho más que un profesional, es un símbolo social...la confianza de la persona enferma hacia sus cuidadores es fundamental”. De tal modo que el personal de salud debe comprender que se está depositando en ellos la confianza de adentrarse en la intimidad física y psíquica del paciente y de la propia vida. Quien sufre una disminución en su salud tiene necesidad de este nivel de confianza, sin embargo “esta confianza sólo es posible si se reconoce en los cuidadores una autoridad moral, una competencia profesional y ética.” (Torralba; 156)

El honor, implica el respeto debido a cada ser humano como tal, “se relaciona con la dignidad, pero no con la dignidad ontológica o ética, sino con un tipo de dignidad que podría denominar dignidad social” (Torralba; 157), se hace referencia en este caso a una valoración extrínseca de tipo social. La necesidad del honor surge en tanto sujeto social, por lo cual, los comentarios despectivos en torno de la condición de salud vulneran gravemente esta dignidad. Según el autor, se considera que la enfermedad es un síntoma de

precariedad, debilidad, nos encontramos en una sociedad pragmática que ha llevado al pragmatismo a su máxima expresión, lo cual incide en que la persona con salud disminuida sufra una gran erosión en su valía y papel dentro de la sociedad.

*La **seguridad***, como necesidad esencial, significa sentirse a salvo, la estructura pluridimensional y plurirelacional del ser humano solo puede desarrollarse en un ambiente de seguridad en un seno protegido, cuidar del ser vulnerable es protegerle del dolor y acompañarlo en el sufrimiento, en el ámbito de la salud la desconfianza, el escepticismo y el miedo son graves obstáculos a los procesos de curación, rehabilitación o adaptación. La seguridad está relacionada con la comunicación y la información, es importante saber a qué atenerse, la falta de información genera angustia, comportamientos agresivos, no tener certeza de lo que va a pasar descubre falsas expectativas e inseguridad. (Torralba 2005)

*El **riesgo***, se opone a la necesidad de seguridad, pero es tan necesidad como ésta, ello es la manifestación de la ambigüedad y naturaleza contradictoria del ser humano, el tedio, al igual que el miedo paraliza, y el tedio puede llevar un aburrimiento existencial, por ello la persona, además de tener seguridad, también necesita *correr riesgos en la vida afectiva, intelectual, profesional, política, etc.*, en la persona con salud disminuida existe una necesidad imperiosa de seguridad, pero a la vez de *riesgo, de atreverse a ser autónomo, de desarrollar una actividad que a priori resulta difícil en el contexto de la enfermedad*, ello también forma parte de la redimensión del proyecto vital.

*La **propiedad privada***: en esta necesidad vale aclarar que se toma como propuesta de Torralba pero no debe entenderse en sentido jurídico, éste autor explica pues, que hay dos espacios fundamentales del ser humano, su espacio privado y su espacio público. Toda persona necesita un espacio privado, un lugar donde pueda ser tal cual es, donde protegerse de

las presiones externas, donde “poder expresar su identidad personal sin complejos ni temores.” la tarea del desarrollo de la intimidad es propia de cada ser humano, nadie la puede hacer por él, en esta necesidad se hace indispensable la construcción de un espacio propio, “donde el ser humano tiene sus objetos, sus cosas, sus fotografías y en esos objetos se reconoce y se encuentra a sí mismo.” (Torralba 2005; 160). La privacidad es una de las esferas más vulneradas durante la disminución de la salud, por ello, en estas circunstancias debe velarse en la medida de lo posible por la misma, facilitándose al máximo, pues tiene efectos determinantes en la calidad asistencial y en el estado anímico de la persona.

La propiedad colectiva, igual que la anterior no debe entenderse en sentido jurídico, es la que se halla en la esfera del espacio público, “se refiere a ese ámbito donde el sujeto desarrolla su dimensión política y social y su función profesional” (Torralba; 160), aun cuando la disminución de su salud, la persona sigue siendo un animal político y social, lo que lo hace establecer lazos con sus semejantes, por ello desea participar en los bienes colectivos, y durante la disminución de la salud es importante mantener las relaciones sociales, cumplir con las funciones académicas o bien profesionales, así como mantener la vinculación comunitaria y el acervo cultural.

La verdad, implica una voluntad que es intrínseca al ser humano, el deseo de saber cómo son las cosas, no vivir en el engaño o el simulacro, es una necesidad importante, mucho más en situación de disminución de salud, “la comunicación de la verdad en la praxis asistencial es quizá una de las cuestiones más delicadas en la ética biomédica, sobre todo cuando lo que hay que comunicar es particularmente grave y no está dentro del marco de expectativas de la persona.” De tal modo que “satisfacer la necesidad de verdad no consiste simplemente en comunicar lo que las cosas son, sino en preparar las circunstancias adecuadas y el terreno idóneo para comunicar esa verdad.” (Torralba; 162) La necesidad de verdad en el contexto de la

atención en salud es importante para cualquier persona que deba enfrentar dicha realidad y hay que saberla manejar muy bien con niños, niñas y adolescentes, adultos mayores y personas con déficit mental y desequilibrio emocional. Desde este punto de vista existe un papel fundamental que debe cumplir la familia, además del abordaje interdisciplinario, es decir, contar con un personal de apoyo al médico en las áreas psicológica y educativo-pedagógica, es indispensable y un complemento necesario para esta tarea.

Por último se explica **el arraigo**: responde a que “el ser humano no es una entidad abstracta, sino una realidad concreta e histórica que se desarrolla en un determinado contexto espacial y temporal” (Torralba; 163). La experiencia de disminución de la salud es una experiencia de desarraigo, implica abandonar los espacios vitales, aislarse de la vida pública y social y la pérdida de raíces lleva al desamparo y a la soledad desde el punto de vista externo, y desde el punto de vista interno, las condiciones de salud hablan de la incomodidad con la corporeidad que se siente extraña al ser, por lo tanto, es necesario ayudar a la persona en esta circunstancia a echar raíces en su nuevo contexto.

Estas necesidades van mucho más allá de la concepción biomédica en la que ha basado la atención de las personas con salud disminuida. Responden además a una visión de la persona humana multidimensional y plurirelacional.

Partiendo de los precedentes expuestos, el respeto a la integridad personal de quien sufre una disminución de su salud, ha de comprenderse vinculado a estas necesidades pero también al enfoque general que desde la Doctrina de los Derechos Humanos se ha venido desarrollando por diversos expertos en la materia y en la jurisprudencia, así es posible establecer los derechos inherentes al respeto y valoración de la integridad e integralidad personal y sus características. Para ello, además del enfoque antropológico-filosófico asociado a las necesidades antes descritas, se definirán los

principios éticos de los Derechos Humanos propuestos por Marí (2009), sus derechos inferidos y características, pues los mismos se consideran como intrínsecos a los conceptos de integralidad e integridad de la persona.

Integridad Personal e Integralidad de la Persona

Todos los instrumentos que conforman el corpus normativo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, consagran el derecho a la Integridad Personal, se trata de un concepto jurídico. Para comprenderlo ha de complementarse con el concepto de Integralidad Personal, cuya definición será la aportada por la antropología filosófica. Dichas definiciones se consideran pertinentes para extraer las categorías manifiestas y subyacentes con las cuales identificar las necesidades de las personas con salud disminuida en los instrumentos escogidos para el análisis.

DEFINICIONES BASES PARA EL ANÁLISIS	
<p>Integridad Personal (Extraído de la Convención Americana de DDHH)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral. 2. Nadie debe ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. Toda persona privada de libertad será tratada con el respeto debido a la dignidad inherente al ser humano. 	<p>Integralidad Personal (Definición de Persona Humana y cuerpo, Gevaert 2003)</p> <p>El significado humano del cuerpo no procede de ninguna interioridad cerrada, sino de toda la persona humana en sus relaciones y aspectos constitutivos. Sólo a la luz de toda la persona humana, considerada como un ser integral, el cual abarca sus diferentes dimensiones (física, psicológica, intelectual y espiritual) se puede comprender y valorar el significado humano del cuerpo y de las acciones corporales. Desde la concepción de esa persona integral se podrá leer y descubrir la humanidad inicial de las estructuras biológicas y fisiológicas.</p>

Cuadro N° 9: Definición conceptual para las segundas categorías de análisis (resaltado de la autora)

Como bien se indicó, estas dos definiciones se ampliarán a la luz de los principios éticos de los Derechos Humanos, dichos principios se emplearán como categorías conceptuales y las sub-categorías que se establezcan a partir de sus características y derechos inferidos asociados a

los principios, serán los recursos lingüísticos y expresivos base para analizar el contenido discursivo de los instrumentos normativos.

Alcance de los conceptos Integridad Personal e Integralidad de la Persona a la luz de principios éticos de los Derechos Humanos

Uno de los problemas principales de los DDHH es su fundamentación ética y filosófica, aunque se trata de una discusión bien controvertida, por quienes defienden esta posible fundamentación y por quienes la niegan, es posible afirmar que el Derecho de los Derechos Humanos representa mucho más que una serie de preceptos imperativos, reglas técnicas y mecanismos coercitivos; partiendo de las ideas de Marí Lois (2009; 67) “El derecho, incluyendo el Derecho de los DDHH, es un sistema normativo que expresa y tutela los valores predominantes en la sociedad...” En el caso del artículo 5 de la *Convención Americana de Derechos Humanos*, se enuncian varios conceptos, a saber: el concepto de persona, de ser humano, la integridad física psíquica y moral y la dignidad, los cuales apuntan a la protección de la persona, sobre la base de unos imperativos que indican de forma subyacente la importancia del ser humano, como un valor cuyo alcance pretende ser universal.

Dichos conceptos deben definirse a la luz de otras disciplinas distintas al Derecho, como lo son la antropología filosófica y la ética, pues permiten aclarar o bien develar el alcance e importancia que encierran. Es frente a sus elementos emergentes desde donde se pretenden crear unas categorías de análisis que permitan definir el marco de las necesidades inherentes de la población con salud disminuida, partiendo de su dignidad como seres humanos, de su vulnerabilidad como grupo y de su integridad como personas.

Con la definición de Gevaert utilizada en el cuadro anterior, se amplía la noción jurídica de integridad, pues la misma ha de comprenderse partiendo de que la persona humana es una relación de aspectos

constitutivos, que abarcando diferentes dimensiones le revisten en dicha constitución de integralidad. Cualquier ser humano debe comprenderse desde su multidimensionalidad: cuando una parte de él se afecta, todo el resto de su humanidad se afecta, de allí la importancia de la autonomía, de la inviolabilidad de la persona, del respeto de su integridad y de la solidaridad, mucho más cuando se atraviesan situaciones de gran vulnerabilidad. Los elementos mencionados anteriormente, (autonomía, inviolabilidad, dignidad y solidaridad) son parte de lo que Marí Lois propone o establece como principios éticos de los DDHH; profundizar en los mismos y en su interrelación, contribuirá a visibilizar una serie características y de derechos que le son inherentes y que ayudan a vislumbrar el alcance de la integridad personal como concepto.

Comenzando a esbozar dichos principios, es importante desarrollar un poco la concepción de **dignidad**, pues es uno de los fundamentos de la *doctrina de los DDHH*, que desde el punto de vista objetivo y práctico excluye la interferencia y la violación de la privacidad de la persona; le brinda a la ésta la capacidad de elegir sus valores morales y le legitima para ser un autoconstructor del propio sentido de la vida; (Marí Lois; 65)

Desde el punto de vista del ser humano concebido desde la disminución de salud, “la afirmación de dignidad personal del paciente es fundamental y ello implica una praxis donde el respeto a su intimidad, la atención de su vulnerabilidad y la protección de su libertad es básica” (Torralba 2005; 100)

Así, desde el enfoque asistencial, la atención implica un modo de proceder hacia el paciente que se fundamenta en la dignidad intrínseca del ser humano, lo que obliga a un trato justo y a un modo de proceder que manifieste el valor por esa dignidad personal. En este punto se habla también del reconocimiento de la dignidad aun cuando se asume que todo ser humano es depositario de ésta.

Partiendo de las ideas precedentes, existen diferentes concepciones de la dignidad, la ontológica y la ética. De tal modo que desde el punto de vista ontológico, la dignidad radica en el ser de la persona y no en su obrar, es irrenunciable, constitutiva y con un carácter absoluto más allá del comportamiento de ese ser humano. La dignidad ética habla de la naturaleza de los actos, por lo cual, “hay seres, que por su forma de obrar y de participar en el seno de la comunidad, se hacen dignos de una dignidad moral, mientras otros.../...son indignos desde un punto de vista moral” (*ob.cit* 103). Partiendo de ambas definiciones, se asume que la dignidad nunca se otorga, es inherente, pero debe reconocerse, más allá de los actos morales y de las deficiencias biomédicas y parte de la doctrina de los DDHH es hacer visible y reconocible esa dignidad para promoverla, fomentarla y hacer más humana a la humanidad.

Continuando con Marí Lois (2009): los Derechos Humanos son un tipo especial de derecho moral, pues deben ser aceptados como tratamiento debido hacia el ser humano y entre otros aspectos integran el ideal de moral de la sociedad, por lo tanto estos derechos se califican como de la persona humana, la cual tiene como atributo principal la capacidad de poder ejercerlos. Para que no se trate solo de una declarativa, sino de una construcción y verdadera vivencia de los mismos, este autor define y propone cuatro principios éticos de los Derechos Humanos:

1. Autonomía
2. Inviolabilidad
3. Dignidad
4. Solidaridad

Partiendo de las definiciones del autor, y de algunas de sus propuestas acerca de las características principales y los derechos inferidos,

se realiza un cuadro sinóptico, que servirá para el planteamiento de las categorías de análisis posterior:

PRINCIPIOS DE LOS DERECHOS HUMANOS (Cf. Marí Lois, 2009; 69-82)		
PRINCIPIO: DEFINICIÓN	CARACTERÍSTICAS	DERECHO INFERIDO
AUTONOMÍA: “capacidad humana de, luego de suficiente reflexión, adoptar aquellos principios morales que considere válidos siempre que no sean perjudiciales a otros. Supone construir su sentido de vida y elegir los medios para realizarlo.”	<ul style="list-style-type: none"> - La autonomía implica tolerancia - Constitutiva de la moralidad y de la persona moral - Criterio de obligatoriedad persona y de validación del derecho ejercido - La elección es válida siempre que no afecte a terceros, que se haya adoptado bajo el resultado de una libre decisión, luego de una suficiente reflexión - La autonomía se construye 	<ul style="list-style-type: none"> Libertad de comportarse Libertad de Educación Libertad de Expresión Libertad de Asociación Libertad Religiosa Libertad de elección y decisión Capacidad de autodeterminación
INVOLABILIDAD: “la propia conducta es legítima sí y solo si se rechaza cualquier intromisión infundada aun sea en nombre del bien común y se acepta lo mismo para el comportamiento de otros” “La persona es un fin en sí mismo. Su función es resguardar ciertos intereses de los individuos que no pueden ser obviados en contra de su voluntad.”	<ul style="list-style-type: none"> - La inviolabilidad garantiza la libertad ante cualquier imposición en beneficio de otros sujetos. - Presupone el consentimiento - Rechaza el utilitarismo y varias formas de colectivismo - También implica el respeto de la dignidad e integridad de la persona - Controlar las decisiones que la capacidad de autonomía permite tomar 	<ul style="list-style-type: none"> -Respeto a la dignidad – -Respeto de la integridad física, psíquica y moral - Derecho a la vida -Derecho a la vida privada y a la privacidad -Derecho a no participar en una experimentación sin un libre consentimiento -Valoración del género
DIGNIDAD: “expresa el valor intrínseco de la persona, la actitud de ésta hacia sí misma y de la sociedad hacia ella” Existe una dignidad ontológica, una dignidad ético-axiológica.	<ul style="list-style-type: none"> - La dignidad no se otorga se reconoce, desde su visión axiológica, pues ontológicamente es inherente a la condición de ser humano. - Supone una exigencia a sí mismo, por lo que se relaciona con la responsabilidad. - Reconocerla implica respetar al ser humano profundamente, dignidad social - Todos indistintamente de nuestra condición social, racial, de salud, sexual, somos sus depositarios - Implica la protección del ser humano como un valor 	<ul style="list-style-type: none"> - Trato justo - Integridad física, psíquica y moral - Vida digna - Calidad de vida - Libre desenvolvimiento - Desarrollo integral - Protección - Derecho a la Nacionalidad - Derecho al Nombre - Honra y honor - Respeto de la intimidad - Derecho a la Salud sexual y reproductiva
SOLIDARIDAD: “es	- Implica amor y	- Seguridad

<p>aproximarnos de manera integral, afectiva y práctica a las situaciones humanas de aquellos que se encuentra en posiciones desfavorecidas". "Implica el desarrollo de un sistema de valores que tienda a ello."</p>	<p>servicio al prójimo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Preocupación por la realidad de los más desfavorecidos - Busca superar las desigualdades sociales, la injusticia - Permite pensar en el bien común, partiendo del respeto de los sistemas sociales y culturales, bajo el principio de corresponsabilidad. - La solidaridad responde a otro principio cual es el de protección integral - Implica promover el uso de medios masivos que sirvan para la promoción de la persona: tecnología, bienes y servicios 	<ul style="list-style-type: none"> - Seguridad social - Familia - Preservación y continuidad de la especie - Ambiente saludable - Educación - Salud - Vivienda - Trabajo - Recreación y ocio - Políticas intersectoriales - Libre determinación de los pueblos
---	--	---

Cuadro N° 10: Principios de los Derechos Humanos, sus características y derechos inferidos

Partiendo de estas características y derechos inferidos, se establecerán las categorías lingüísticas para el análisis de las unidades textuales escogidas, éstas son diversos instrumentos normativos entre los cuales hay alguno europeo, otros promovidos por organizaciones civiles y científicas; los mismos se constituyen en ejemplo de organismos preocupados por las necesidades de quienes deben someterse a aquellos procesos que les permitan recuperar el equilibrio perdido debido a una condición de salud. A partir de ellos, emergerán las categorías discursivas que a su vez dimensionarán a los recursos lingüísticos, en especial porque estos instrumentos se enfocan en las personas con enfermedad y tratamiento médico, de tal modo, que desde la visión normativa emergerán los criterios para la satisfacción de las necesidades antes descritas y que se focalizan a este grupo.

Los instrumentos o unidades textuales a analizar son: *La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud; Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica; La Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado* (que si bien no es vinculante al Sistema Americano sirve de referencia) y la *Declaración de los*

Derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y El Caribe en el ámbito de la educación.

La codificación realizada responde al siguiente orden lógico: Necesidades en relación a la categoría y a su subcategoría, así:

- a. Necesidad se codifica como: NEC
- b. Autonomía: AUT
- c. Inviolabilidad: INV
- d. Dignidad: DIG
- e. Solidaridad: SOL
- f. Luego cada una de las sub-categorías se colocan en minúsculas y mayúsculas, separadas por puntos en el caso de complementarse con varias palabras.
- g. Tal como en el primer capítulo se realizó una codificación interpretativa e inferencial.

Cuadro de Categorías³

CONCEPTO CENTRAL	CATEGORÍAS CONCEPTUALES	SUB-CATEGORÍAS O CATEGORÍAS LINGÜÍSTICAS	CÓDIGOS
INTEGRIDAD PERSONAL	AUTONOMÍA	Libertad de comportarse	NEC-AUT-Lib.comp
		Libertad de Educación	NEC-AUT-Lib.educ
		Libertad Religiosa	NEC-AUT-Lib.relig
		Libertad de Asociación	NEC-AUT-Lib.asoc
		Capacidad de elección y decisión	NEC-AUT-Capa-elec-deci
		Autodeterminación	NEC-AUT-Autodet
		Afrontamiento	NEC-AUT-Afront
	INVOLAVILIDAD	Respeto a la dignidad	NEC-INV-Res.dig
		Respeto de la Integridad	NEC-INV-Res.integri
		Supervivencia	NEC-INV-Superv
		Derecho a la vida	NEC-INV-Der.vida

³Las categorías colocadas en ladrillo y/o negritas, fueron aquellas emergentes durante el análisis de las unidades textuales.

		Vida Privada	NEC-INV-Vid.priv		
		Consentimiento informado	NEC-INV-Cons.infor		
		Enfoque de género	NEC-INV-Enfoq.genr		
DIGNIDAD		Control y decisión	NEC-INV-Cont.dec		
		Trato Justo	NEC-DIG-Tra.jus		
		Vida Digna	NEC-DIG-Vid.dig		
		Libre desenvolvimiento	NEC-DIG-Lib.des		
		Desarrollo integral	NEC-DIG-Des.inte		
		Protección	NEC-DIG-Protec		
		Derecho a la nacionalidad	NEC-DIG-Dere.nac		
		Derecho al nombre	NEC-DIG-Dere.nom		
		Respeto de la Honra y honor	NEC-DIG-Resp.hon		
		Respeto de la Intimidad	NEC-DIG-Resp.Inti		
		Confidencialidad	NEC-DIG-Confiden		
		Salud sexual y reproductiva	NEC-DIG-Dere.ssr		
		Calidad de vida	NEC-DIG-Dere.cal.vid		
		SOLIDARIDAD		Seguridad social	NEC-SOL-Seg.soc
				Protección de la familia	NEC-SOL-Prot.fam
Tecnología, bienes y servicios	NEC-SOL-Tec-bien-serv				
Preservación de la especie	NEC-SOL-Pres.esp				
Ambiente saludable	NEC-SOL-Amb.sal				
Salud	NEC-SOL-Dere.sal				
Educación	NEC-SOL-Dere.educ				
Trabajo	NEC-SOL-Dere.trab				
Vivienda	NEC-SOL-Dere.viv				
Información	NEC-SOL-Dere.infor				
Recreación y ocio	NEC-SOL-Der.recre-y-oci				
Equidad	NEC-SOL-Equi				
Políticas Intersectoriales	NEC-SOL-Pol.intersec				
Corresponsabilidad	NEC-SOL-Corres				
Relaciones y socialización	NEC-SOL-Relac.socia				
Libre determinación de los pueblos	NEC-SOL-Libr-deter.puebl				

Cuadro N° 11: Cuadro de categorías en base a los principios de los DDHH, sus características y sus derechos inferidos

Análisis Discursivo en base a las Categorías⁴

Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud

La primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud reunida en Ottawa el día 21 de noviembre de 1986 emite la CARTA dirigida a la consecución del objetivo "Salud para Todos en el año 2000." Esta conferencia fue, ante todo, una respuesta a la creciente demanda de una nueva concepción de la salud pública en el mundo. Si bien las discusiones se centraron en las necesidades de los países industrializados, se tuvieron también en cuenta los problemas que atañen a las demás regiones. La conferencia tomó como punto de partida los progresos alcanzados como consecuencia de la Declaración de Alma Ata sobre la atención primaria, el documento "Los Objetivos de la Salud para Todos" de la Organización Mundial de la Salud, y el debate sobre la acción intersectorial para la salud sostenido recientemente en la Asamblea Mundial de la Salud.

Cuadro de Análisis

PARRAFOS	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
PARRAFO 1	<p>La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma.</p> <p>Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente.</p> <p>La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, dado que el concepto de salud como bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario.</p>	<p>NEC-SOL-Libr-deter.puebl</p> <p>NEC-DIG-Lib.des</p> <p>NEC-DIG-Dere.cal.vid</p> <p>NEC-SOL-Corres</p>
PARRAFO 2	<p>Una buena salud es el mejor recurso para el progreso personal, económico y social y una dimensión importante de la calidad de la vida. Los factores políticos, económicos, sociales, culturales, de medio ambiente, de conducta y biológicos pueden intervenir bien en favor o en detrimento de la salud. El objetivo de la acción por la salud es hacer que esas condiciones sean favorables para poder promocionar la salud</p>	<p>NEC-DIG-Dere.cal.vid</p> <p>NEC-SOL-Amb.sal</p> <p>NEC-SOL-Pol.intersec</p>
PARRAFO 3	<p>La promoción de la salud se centra en alcanzar la equidad sanitaria. Su acción se dirige a reducir las diferencias en el estado actual de la salud y a asegurar la igualdad de oportunidades y proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial. Esto implica una base firme en un medio que la apoye, acceso a la</p>	<p>NEC-SOL-Equi</p> <p>NEC-SOL-Equi</p> <p>NEC-SOL-Dere.infor</p>

⁴ Para discriminar la correspondencia entre los textos y los códigos, se alternan el sombreado en gris y el uso de negritas, de manera que se pueda identificar en el cuadro la correspondencia de la unidad textual con la codificación, en especial cuando en el mismo texto hay más de una posibilidad de codificación. Solo hay una con color.

	información y poseer las aptitudes y oportunidades que la lleven a hacer sus opciones en términos de salud. Las gentes no podrán alcanzar su plena salud potencial a menos que sean capaces de asumir el control de todo lo que determine su estado de salud. Esto se aplica igualmente a hombres y mujeres.	<p>NEC-INV-Cont.dec</p> <p>NEC-INV-Cont.dec</p> <p>NEC-INV-Enfoq.genr</p>
PÁRRAFOS 5 Y 6	<p>El sector sanitario no puede por sí mismo proporcionar las condiciones previas ni asegurar las perspectivas favorables para la salud y, lo que es más, la promoción de la salud exige la acción coordinada de todos los implicados: los gobiernos, los sectores sanitarios y otros sectores sociales y económicos, las organizaciones benéficas, las autoridades locales, la industria y los medios de comunicación. Las gentes de todos los medios sociales están involucradas como individuos, familias y comunidades. A los grupos sociales y profesionales y al personal sanitario les corresponde especialmente asumir la responsabilidad de actuar como mediadores entre los intereses antagónicos y a favor de la salud.</p> <p>Las estrategias y programas de promoción de la salud deben adaptarse a las necesidades locales y a las posibilidades específicas de cada país y región y tener en cuenta los diversos sistemas sociales, culturales y económicos.</p>	<p>NEC-SOL-Pol.intersec</p> <p>NEC-SOL-Corres</p> <p>NEC-SOL-Libr-deter.puebl</p>
PARRAFO 7	Para promover la salud se debe ir más allá del mero cuidado de la misma. La salud ha de formar parte del orden del día de los responsables de la elaboración de los programas políticos, en todos los sectores y a todos los niveles, con objeto de hacerles tomar conciencia de las consecuencias que sus decisiones pueden tener para la salud y llevarles así a asumir la responsabilidad que tienen en este respecto.	NEC-SOL-Pol.intersec
PÁRRAFO 8	La política de promoción de la salud ha de combinar enfoques diversos si bien complementarios, entre los que figuren la legislación, las medidas fiscales, el sistema tributario y los cambios organizativos. Es la acción coordinada la que nos lleva a practicar una política sanitaria, de rentas y social que permita una mayor equidad. La acción conjunta contribuye a asegurar la existencia de bienes y servicios sanos y seguros, una mayor higiene de los servicios públicos y de un medio ambiente más grato y limpio	<p>NEC-SOL-Pol.intersec</p> <p>NEC-SOL-Equi</p> <p>NEC-SOL-Amb.sal</p>
PÁRRAFO 10	Nuestras sociedades son complejas y están relacionadas entre sí de forma que no se puede separar la salud de otros objetivos. Los lazos que, de forma inextricable, unen al individuo y su medio constituyen la base de un acercamiento socio-ecológico a la salud. El principio que ha de guiar al mundo, las naciones, las regiones y las comunidades ha de ser la necesidad de fomentar el apoyo recíproco, de protegernos los unos a los otros, así como nuestras comunidades y nuestro medio natural. Se debe poner de relieve que la conservación de los recursos naturales en todo el mundo es una responsabilidad mundial	NEC-SOL-Amb.sal
PÁRRAFO 11	<p>El cambio de las formas de vida, de trabajo y de ocio afecta de forma muy significativa a la salud.</p> <p>El trabajo y el ocio deben ser una fuente de salud para la población.</p> <p>El modo en que la sociedad organiza el trabajo debe de contribuir a la creación de una sociedad saludable. La promoción de la salud genera condiciones de trabajo y de vida gratificantes, agradables, seguras y estimulantes.</p>	<p>NEC-SOL-Amb.sal</p> <p>NEC-SOL-Dere.trab</p> <p>NEC-DIG-Dere.cal.vid</p>

PÁRRAFO 12	<p>Es esencial que se realice una evaluación sistemática del impacto que los cambios del medio ambiente producen en la salud, particularmente en los sectores de la tecnología, el trabajo, la energía, la producción y el urbanismo. Dicha evaluación debe ir acompañada de medidas que garanticen el carácter positivo de los efectos de esos cambios en la salud pública. La protección tanto de los ambientes naturales como de los artificiales, y la conservación de los recursos naturales, debe formar parte de las prioridades de todas las estrategias de promoción de la salud</p>	<p>NEC-SOL-Amb.sal</p> <p>NEC-SOL-Tec-bien-serv</p> <p>NEC-SOL-Pres.esp</p>
PÁRRAFO 13 y 14	<p>La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud. La fuerza motriz de este proceso proviene del poder real de las comunidades, de la posesión y del control que tengan sobre sus propios empeños y destinos.</p> <p>El desarrollo de la comunidad se basa en los recursos humanos y materiales con que cuenta la comunidad misma para estimular la independencia y el apoyo social, así como para desarrollar sistemas flexibles que refuercen la participación pública y el control de las cuestiones sanitarias. Esto requiere un total y constante acceso a la información y a la instrucción sanitaria, así como a la ayuda financiera.</p>	<p>NEC-SOL-Libr-deter.puebl</p> <p>NEC-SOL-Tec-bien-serv</p> <p>NEC-SOL-Dere.infor</p>
PÁRRAFO 15 y 16	<p>La promoción de la salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida. De este modo se incrementan las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente y para que opte por todo lo que propicie la salud.</p> <p>Es esencial proporcionar los medios para que, a lo largo de su vida, la población se prepare para las diferentes etapas de la misma y afronte las enfermedades y lesiones crónicas. Esto se ha de hacer posible a través de las escuelas, los hogares, los lugares de trabajo y el ámbito comunitario, en el sentido de que exista una participación activa por parte de las organizaciones profesionales, comerciales y benéficas, orientada tanto hacia el exterior como hacia el interior de las instituciones mismas.</p>	<p>NEC-AUT-Lib.comp</p> <p>NEC-SOL-Libr-deter.puebl</p> <p>NEC-AUT-Afront</p> <p>NEC-SOL-Corres</p>
PÁRRAFO 17	<p>La responsabilidad de la promoción de la salud por parte de los servicios sanitarios la comparten los individuos, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud, las instituciones y servicios sanitarios y los gobiernos. Todos deben trabajar conjuntamente por la consecución de un sistema de protección de la salud.</p>	<p>NEC-SOL-Corres</p>
PÁRRAFO 18	<p>El sector sanitario debe jugar un papel cada vez mayor en la promoción de la salud de forma tal que trascienda la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos. Dichos servicios deben tomar una nueva orientación que sea sensible y respete las necesidades culturales de los individuos. Asimismo deberán favorecer la necesidad por parte de las comunidades de una vida más sana y crear vías de comunicación entre el sector sanitario y los sectores</p>	<p>NEC-DIG-Des.inte</p> <p>NEC-SOL-Pol.intersec</p>

	sociales, políticos y económicos.	
PÁRRAFO 19	La reorientación de los servicios sanitarios exige igualmente que se preste mayor atención a la investigación sanitaria así como a los cambios en la educación y la formación profesional. Esto necesariamente ha de producir un cambio de actitud y de organización de los servicios sanitarios de forma que giren en torno a las necesidades del individuo como un todo.	NEC-DIG-Des.inte
PÁRRAFO 20	La salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana; en los centros de enseñanza, de trabajo y de recreo. La salud es el resultado de los cuidados que uno se dispensa a sí mismo y a los demás, de la capacidad de tomar decisiones y controlar la vida propia y de asegurar que la sociedad en que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud.	NEC-AUT-Lib.comp NEC-SOL-Corres NEC-INV-Cont.dec NEC-SOL-Corres
PÁRRAFO 21	El cuidado del prójimo, así como el planteamiento holístico y ecológico de la vida, son esenciales en el desarrollo de estrategias para la promoción de la salud. De ahí que los responsables de la puesta en práctica y evaluación de las actividades de promoción de la salud deban tener presente el principio de la igualdad de los sexos en cada una de las fases de planificación	NEC-SOL-Relac.socia NEC-INV-Enfoq.genr
PÁRRAFO 22	Los participantes en esta conferencia se comprometen: - a intervenir en el terreno de la política de la salud pública y a abogar en favor de un compromiso político claro en lo que concierne a la salud y la equidad en todos los sectores; - a oponerse a las presiones que se ejerzan para favorecer los productos dañinos, los medios y condiciones de vida malsanos, la mala nutrición y la destrucción de los recursos naturales. Asimismo se comprometen a centrar su atención en cuestiones de salud pública tales como la contaminación, los riesgos profesionales, la vivienda y la población de regiones no habitadas; - a eliminar las diferencias entre las distintas sociedades y en el interior de las mismas, y a tomar medidas contra las desigualdades, en términos de salud, que resultan de las normas y prácticas de esas sociedades; - a reconocer que los individuos constituyen la principal fuente de salud; a apoyarlos y capacitarlos a todos los niveles para que ellos, sus familias y amigos se mantengan en buen estado de salud; y del mismo modo se comprometen a aceptar que la comunidad es el portavoz fundamental en materia de salud, condiciones de vida y bienestar en general; - a reorientar los servicios sanitarios y sus recursos en términos de la promoción de la salud; a compartir el poder con otros sectores, con otras disciplinas y, lo que es aún más importante, con el pueblo mismo; - a reconocer que la salud y su mantenimiento constituyen el mejor desafío e inversión social y a tratar el asunto ecológico global de nuestras formas de vida.	NEC-SOL-Equi NEC-SOL-Pres.esp NEC-SOL-Equi NEC-DIG-Des.inte NEC-SOL-Corres NEC-SOL-Pol.intersec NEC-DIG-Dere.cal.vid
PÁRRAFO24	La Conferencia tiene el firme convencimiento de que si los pueblos, las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, la Organización Mundial de la Salud y todos los	NEC-SOL-Pol.intersec

	demás organismos interesados aúnan sus esfuerzos en torno a la promoción de la salud y en conformidad con los valores sociales y morales inherentes a esta CARTA, el objetivo "Salud para Todos en el año 2000" se hará realidad.	
--	---	--

Cuadro 12: Análisis de la Unidades Textuales de la Carta de Ottawa para la promoción de la salud

Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica

Creación: Asociación Médica Mundial. Fuente: Asociación Médica Mundial. Lengua original: inglés. Copyright del original inglés: No Traducción castellana: Asociación Médica Mundial (modificada).

Cuadro de Análisis

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
Introducción arts. 1 y 2	1. La atención médica del niño, ya sea en su domicilio o en el hospital, incluye aspectos médicos, psicoafectivos, sociales y económicos que interactúan en el proceso de recuperación y que requieren una preocupación particular en cuanto a los derechos del niño como paciente.	NEC-DIG-Des.inte
	2. El Artículo 24 de la Convención de Naciones Unidas de 1989 sobre los Derechos del Niño, reconoce el derecho del niño a gozar de los más altos niveles logrados en salud y a servicios para el tratamiento de enfermedades y recuperación de la salud, y estipula que las naciones deben esforzarse en asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al acceso a dichos servicios de atención médica.	NEC-SOL-Dere.sal NEC-SOL-Tec-bien-serv
PRINCIPIOS ART. 4 Y 4.ii al 4.x	4. Todo niño tiene el derecho inherente a la vida, al igual que el derecho a tener acceso a los servicios apropiados para la promoción de la salud, prevención y tratamiento de enfermedades, y recuperación de la salud. Los médicos y el personal de salud tienen la responsabilidad de reconocer y promover estos derechos, y de pedir que los recursos materiales y humanos sean proporcionados para que los mantengan y los cumplan. En especial, se debe hacer todo lo posible:	NEC-INV-Der.vida NEC-SOL-Tec-bien-serv NEC-INV-Superv
	i) para proteger lo máximo posible la supervivencia y el desarrollo del niño, y para reconocer que los padres (o los representantes legales) son los primeros responsables del desarrollo del niño y que ambos padres tienen responsabilidades comunes al respecto.	NEC-INV-Superv
	iii) para resistir toda discriminación, cuando se proporcione atención médica, de edad, sexo, enfermedad, incapacidad, religión, origen étnico, nacionalidad, afiliación política, raza, inclinación sexual o posición social del niño o de sus padres, o de los representantes legales.	NEC-DIG-Tra.jus
	iv) para lograr una atención médica apropiada prenatal y postnatal de la madre y del niño.	NEC-INV-Der.vida
	v) para asegurar que todo niño tenga una atención médica	NEC-SOL-Dere.sal

	<p>apropiada, con énfasis en la atención médica primaria, la atención psiquiátrica pertinente para los niños que la necesiten, el tratamiento del dolor y la atención del caso a las necesidades especiales de los niños incapacitados.</p>	<p>NEC-DIG-Protec</p>
	<p>vi) para proteger a todo niño de exámenes de diagnóstico, tratamiento e investigación innecesarios.</p> <p>vii) para combatir la enfermedad y desnutrición.</p> <p>viii) para crear una atención médica preventiva.</p> <p>ix) para eliminar el maltrato del niño en sus diversas formas.</p> <p>x) para eliminar las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño.</p>	<p>NEC-INV-Res.integri</p> <p>NEC-SOL-Tec-bien-serv</p> <p>NEC-INV-Res.integri</p> <p>NEC-DIG-Protec</p>
CALIDAD DE ATENCIÓN	<p>5. El equipo que proporciona la atención médica al niño debe asegurar la continuidad y la calidad de ésta.</p> <p>6. Los médicos y el personal de salud que atienden al niño deben tener una formación especial y los conocimientos necesarios, para que puedan responder apropiadamente a las necesidades médicas, físicas, emocionales y del desarrollo del niño y de su familia.</p> <p>7. Cuando se deba hacer una elección entre pacientes niños para un tratamiento especial cuya aplicación es limitada, se debe garantizar que los pacientes individuales tengan un procedimiento de selección justo para dicho tratamiento, que se haga sólo en base a consideraciones médicas y sin discriminación.</p>	<p>NEC-DIG-Dere.cal.vid</p> <p>NEC-DIG-Des.inte</p> <p>NEC-DIG-Tra.jus</p>
LIBERTAD DE ELECCIÓN	<p>8. Los padres o representantes legales, o cuando el niño mismo tiene la madurez suficiente, deben: poder elegir libremente y cambiar el médico del niño, estar satisfechos porque el médico seleccionado tiene la libertad de emitir opiniones clínicas y éticas sin interferencia externa, pedir un segundo diagnóstico de otro médico en todo momento.</p>	<p>NEC-INV-Cont.dec</p>
CONSENTIMIENTO Y AUTODETERMINACIÓN	<p>9. El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a tener una participación informada activa en todas las decisiones que afecten la atención médica del niño. Los deseos del niño deben considerarse al tomar dichas decisiones y se les debe dar importancia, según su capacidad de comprensión. El niño maduro, según la opinión del médico, tiene derecho a tomar sus propias decisiones sobre atención médica.</p> <p>10. Excepto en una emergencia (véase párrafo 12 a continuación), se necesita el consentimiento informado antes de comenzar un proceso de diagnóstico o de terapia en un niño, en especial cuando se trate de un procedimiento invasivo. En la mayoría de los casos, el consentimiento debe obtenerse de los padres o de los representantes legales; sin embargo, los deseos expresados por el niño deben tomarse en cuenta antes de otorgar el consentimiento. No obstante, si el niño tiene la madurez y comprensión suficientes, el consentimiento informado se debe obtener del niño mismo</p>	<p>NEC-SOL-Dere.infor</p> <p>NEC-AUT-Capa-elec-deci</p> <p>NEC-INV-Cons.infor</p> <p>NEC-AUT-Capa-elec-deci</p> <p>NEC-INV-Cons.infor</p>

	<p>11. En general, el paciente niño capacitado y sus padres o representantes legales pueden abstenerse de otorgar consentimiento a un procedimiento o terapia. Aunque se supone que los padres o representantes legales actuarán en beneficio del niño, a veces no es así. Cuando uno de los padres o representante legal niega el consentimiento a un procedimiento y/o tratamiento, sin el cual la salud del niño se pondría en grave e irreversible peligro y para el cual no hay alternativa dentro del contexto de atención médica generalmente aceptada, el médico debe obtener la autorización judicial o legal pertinente para aplicar dicho procedimiento o tratamiento.</p>	NEC-INV-Superv
	<p>12. Si el niño está inconsciente o no puede dar su consentimiento y no se dispone de uno de los padres o representantes legales, en circunstancias en que se necesita una intervención médica de urgencia, en ese caso se puede suponer el consentimiento específico para la intervención; a menos que sea obvio y que no quede la menor duda, en base a lo expresado previamente o por convicción, de que el consentimiento para la intervención sería rechazado para esa situación en particular (sujeto a lo estipulado en el párrafo 7 anterior).</p>	NEC-INV-Superv
	<p>13. El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a negarse a participar en la investigación o enseñanza de la medicina. Dicha negación nunca debe interferir en la relación médico-paciente o poner en peligro la atención médica del niño u otros beneficios a los que tenga derecho.</p>	NEC-INV-Cont.dec
ACCESO A LA INFORMACIÓN	<p>14. El paciente niño y (excepto en las circunstancias descritas en el párrafo 18 a continuación) sus padres o representantes legales tienen derecho a estar totalmente informados sobre su salud y condición médica, siempre que esto no vaya contra los intereses del niño. Sin embargo, la información confidencial contenida en el historial del niño sobre una tercera persona, no debe ser entregada a éste, sus padres o representantes legales sin el consentimiento de dicha persona.</p>	NEC-SOL-Dere.infor NEC-DIG-Resp.Inti
	<p>15. La información se debe entregar de manera apropiada a la cultura y al nivel de comprensión del receptor. Esto es especialmente importante en el caso de la información que se entrega al niño, quien debe tener el derecho a acceder a la información general sobre salud.</p>	NEC-SOL-Dere.infor
	<p>16. Excepcionalmente, se puede retener cierta información frente al niño o sus padres o representantes legales, cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para la vida o salud del niño, o para la salud física o mental de otra persona aparte del niño.</p>	NEC-DIG-Protec
SECRETO	<p>17. En general, la obligación de los médicos y del personal de salud de mantener el secreto sobre información médica y personal identificable de pacientes (incluida la información sobre el estado de salud, condición médica, diagnóstico y tratamiento), se aplica tanto para el caso de pacientes niños como para los adultos.</p>	NEC-DIG-Confiden
	<p>18 El paciente niño lo suficientemente maduro como para ir a una consulta sin sus padres o representantes legales, tiene derecho a la vida privada y puede solicitar servicios confidenciales. Dicha solicitud debe ser respetada y la</p>	NEC-INV-Vid.priv

	<p>información obtenida durante la consulta o sesión de orientación no debe ser revelada a los padres o representantes legales, excepto con el consentimiento del niño o en circunstancias cuando el secreto del adulto puede ser conocido. Además, cuando el médico tratante tenga buenas razones para concluir que a pesar de que el niño no está acompañado, éste no está capacitado para tomar una decisión informada sobre un tratamiento, o que sin intervención de los padres la salud del niño se pondría en grave e irreversible peligro; en ese caso, en circunstancias excepcionales, el médico puede revelar información confidencial, obtenida durante una consulta sin estar acompañado, a los padres o representantes legales. Sin embargo, el médico primero debe dar a conocer al niño las razones de su decisión e intentar convencerlo que esté de acuerdo con esto.</p>	<p>NEC-DIG-Confiden</p> <p>NEC-INV-Superv</p> <p>NEC-AUT-Capa-elec-deci</p>
HOSPITALIZACIÓN	<p>19. El niño debe ser hospitalizado sólo si la atención que necesita no puede ser prestada en su domicilio o sobre una base diaria.</p>	NEC-SOL-Amb.sal
	<p>20. El niño debe ser hospitalizado en un ambiente diseñado, amoblado y equipado, adecuado a su edad y condición de salud, y el niño no debe ser hospitalizado en salas de adultos, salvo en circunstancias especiales, debido a su condición médica, por ejemplo para un parto o término del embarazo.</p>	NEC-SOL-Amb.sal
	<p>21. Se debe hacer todo lo posible para que un niño hospitalizado pueda estar acompañado por sus padres o padres sustitutos, quienes deben tener alojamiento apropiado, cuando proceda, en el hospital o en sus cercanías, gratuitamente o con costo mínimo, y deben tener la posibilidad de ausentarse de sus trabajos, sin perjuicio para su empleo.</p>	<p>NEC-SOL-Prot.fam</p> <p>NEC-SOL-Dere.trab</p>
	<p>22. Todo niño hospitalizado debe ser autorizado al máximo contacto externo y visitas posibles, sin restricción de edad del visitante, excepto en circunstancias cuando el médico tratante tenga buenas razones para considerar que las visitas no serán beneficiosas para el niño.</p>	NEC-SOL-Relac.socia
	<p>23. Cuando un niño de corta edad ha sido hospitalizado, su madre debe tener la posibilidad de amamantarlo, a menos que exista una contraindicación médica válida para impedirlo.</p>	NEC-SOL-Prot.fam
	<p>24. El niño hospitalizado debe tener la posibilidad y facilidad, apropiada a su edad, de jugar, recrearse</p> <p>y continuar su educación. Para facilitarla, se debe instar al empleo de profesores especializados o que el niño tenga acceso a programas adecuados de aprendizaje a distancia.</p>	<p>NEC-SOL-Der.recre-y-oci</p> <p>NEC-SOL-Dere.educ</p>
MALTRATO AL NIÑO	<p>25. Se deben tomar todas las medidas apropiadas para proteger al niño de todas las formas de trato negligente, violencia física o mental, maltrato, lesiones o abuso, incluido el abuso sexual. En este contexto, se llama la atención a lo establecido en la Declaración de la AMM sobre Maltrato y Abandono del Niño.</p>	NEC-INV-Res.integri
ENSEÑANZA DE LA SALUD	<p>26. Los Padres y niños apropiados a su edad y/o desarrollo deben tener acceso y apoyo total en la aplicación de conocimientos básicos de salud infantil y nutrición, incluidas las ventajas de la lactancia materna, como también de higiene, salud ambiental, prevención de accidentes, educación sexual y</p>	NEC-SOL-Dere.educ

	de reproducción.	
DIGNIDAD DEL PACIENTE	27. El paciente niño debe ser tratado siempre con tacto y comprensión, y con respecto por su dignidad y vida privada.	NEC-INV-Res.dig
	28. Se debe hacer todo lo posible para evitar, o si no es posible, disminuir el dolor y/o sufrimiento, y mitigar el estrés físico o emocional en el paciente niño.	NEC-DIG-Dere.cal.vid
	29. El niño que padece una enfermedad terminal debe recibir asistencia paliativa apropiada y toda la ayuda necesaria para que tenga una muerte lo más digna y aliviada posible.	NEC-DIG-Dere.cal.vid
ASISTENCIA RELIGIOSA	30. Se debe hacer todo lo posible para asegurar que el paciente niño tenga acceso a una asistencia espiritual y moral apropiada, incluida la de un representante de su religión.	NEC-AUT-Lib.relig

Cuadro 13: Análisis de la Unidades Textuales de la Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica

Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado

Aprobada por el Parlamento Europeo en 1986.

Cuadro de Análisis

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
1	Derecho del menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un Centro de Salud y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.	NEC-SOL-Amb.sal
3	Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.	NEC-SOL-Prot.fam NEC-SOL-Dere.sal
4	Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.	NEC-SOL-Dere.infor
6	El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.	NEC-INV-Cont.dec
7	Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho funda mental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.	NEC-SOL-Dere.infor
8	Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.	NEC-INV-Cons.infor
9	Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.	NEC-SOL-Prot.fam
10	Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de es tos	NEC-INV-Res.integri

	tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.	
11	Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.	NEC-DIG-Protec
12	Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.	NEC-INV-Res.integri
13	Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.	NEC-DIG-Protec
14	Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.	NEC-INV-Res.dig NEC-INV-Vid.priv
15	Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.	NEC-DIG-Des.inte
16	Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.	NEC-SOL-Amb.sal
17	Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.	NEC-SOL-Amb.sal
18	Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.	NEC-SOL-Dere.educ NEC-SOL-Dere.sal
19	Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.	NEC-SOL-Der.recre-y-oci
20	Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.	NEC-SOL-Dere.educ
21	Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.	NEC-INV-Superv
22	Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.	NEC-DIG-Protec
23	Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.	NEC-DIG-Protec

Cuadro 14. Análisis de las Unidades Textuales de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado

Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado y/o en tratamiento médico de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la Educación

Esta declaración fue realizada en Río de Janeiro, el 9 de septiembre de 2009, en la Asamblea General de REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños, niñas y jóvenes

hospitalizados y/o en tratamiento), además se presentó en noviembre de 2011 en la Comisión de Educación del Parlamento Latinoamericano, siendo aprobada por unanimidad.

Cuadro de Análisis

Art.	UNIDAD TEXTUAL DE ANÁLISIS	CÓDIGO
1	Derecho a recibir educación mientras se encuentra hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o en situación de enfermedad, durante toda la línea de vida desde su nacimiento	NEC-SOL-Dere.educ
2	Derecho a que los países establezcan y desarrollen la normativa necesaria para hacer efectiva la atención educativa, implementando las políticas pertinentes al efecto.	NEC-SOL-Pol.intersec
3	Derecho a ser educados por profesionales de la educación especializados, conforme a proyectos educativos que atienden sus necesidades especiales, con contenidos, metodología y evaluación que consideren su situación médica y de salud.	NEC-SOL-Dere.educ
4	Derecho a recibir un servicio educativo integral, que tenga en cuenta la persona, sus aspectos físicos, psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos, y culturales, haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.	NEC-DIG-Des.inte
5	Derecho a recibir educación en los establecimientos de salud, en espacios propios definidos para desarrollar actividades pedagógicas, en lugares adecuados, accesibles, debidamente implementados, que respondan a las tendencias educativas vigentes.	NEC-SOL-Amb.sal
6	Derecho a recibir educación en el lugar donde éste se encuentre, cuando no sea posible su traslado al Aula y/o Escuela Hospitalaria.	NEC-SOL-Dere.educ
7	Derecho a ser educados en sus domicilios por educadores capacitados cuando su condición de salud lo justifique.	NEC-SOL-Dere.educ
8	Derecho a que su familia sea informada de la existencia de las Aulas y/o Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias y de su posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje.	NEC-SOL-Dere.infor
9	Derecho a mantener el contacto y pertenencia a su establecimiento educacional de origen y la factibilidad del retorno a éste una vez recuperada la salud.	NEC-SOL-Relac.socia
10	Derecho a recibir la visita de sus compañeros de curso y de establecimiento de origen, para mantener su pertenencia y su vinculación con su establecimiento educacional de origen.	NEC-SOL-Relac.socia
11	Derecho a que los estudios cursados en el Aula y/o Escuela Hospitalaria o en su domicilio sean reconocidos por los organismos públicos educacionales y posibiliten la promoción escolar.	NEC-SOL-Pol.intersec
12	Derecho a que los adultos no interpongan ningún tipo de interés o convivencia personal, sea político, religioso, social, económico, o de cualquier naturaleza, que impidan, perturben, menoscaben u obstaculicen su legítimo acceso a la Educación durante su hospitalización o tratamiento médico ambulatorio.	NEC-DIG-Protéc

Cuadro 15: Análisis de las Unidades textuales de la Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado y/o en tratamiento médico de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la Educación

Interpretación de los resultados

Síntesis general de los hallazgos

Para el análisis de los resultados, fueron establecidas cuarenta y tres categorías, de las cuales doce fueron emergentes, pues una vez que se aplicaron las codificaciones preliminares, se descubrió que las mismas no eran aplicables a todas las unidades de análisis y éstas por sí mismas mostraban una nueva subcategoría que podía incorporarse de forma coherente al análisis, sin desestructurar la unidad interna de los conceptos de los cuales se partió para la primera organización.

En la investigación cualitativa se puede partir de un grupo de categorías preestablecidas que permitan enrumbar y dar orden al análisis, todas las categorías de este estudio han emergido gracias a la información recogida, sin embargo, “las .../... categorías que conceptualizarán nuestra realidad deben emerger del estudio de la información que se recoja, al realizar el proceso de categorización, y durante los procesos de contrastación y teorización, es decir, cuando se analicen-relacionen-comparen-y-contrasten las categorías.” (Martínez 2009;76), por ello, los conceptos que representan los fenómenos en este caso los asociados a los principios éticos de los DDHH, se convirtieron en categorías que dieron paso a las sub-categorías preliminares y su correspondiente codificación, surgen de un proceso previo de comparación y contrastación de los conceptos: autonomía, inviolabilidad, dignidad y solidaridad, partiendo de la concepción de vulnerabilidad de la población con salud disminuida; al ser leídas las unidades de análisis a la luz de las mismas, hubo sub-categorías emergentes, que estando en consonancia con aquellas principales se fueron incorporando al cuadro. Estas subcategorías le dan mayor especificidad y claridad a los conceptos pertenecientes a la categoría de análisis. (Strauss y Corbin 2002)

Como primer punto de análisis es importante reseñar que las categorías por sí mismas implican la expansión de las características y definiciones de los conceptos de integridad física, psíquica y moral, y de integralidad personal.

Cuando sobre la base de la integridad e integralidad se definen posibles necesidades para ser ubicadas en el discurso manifiesto de los instrumentos escogidos, se evidencian datos interesantes, los cuales se explicitan a continuación:

Síntesis de cada una de las categorías halladas en los Instrumentos

En la Carta de Ottawa, las subcategorías asociadas a la **Dignidad** fueron las siguientes: Libre desarrollo, calidad de vida y desarrollo integral.

1. En cuanto al **libre desenvolvimiento** como indicador del respeto a dignidad intrínseca de todo ser humano, se destaca que el estado adecuado de bienestar físico de un individuo es alcanzado cuando éste es capaz de realizar sus aspiraciones.
2. La **calidad de vida** se relaciona con los recursos sociales, personales y las aptitudes físicas, la salud trata del equilibrio de estos aspectos, por lo tanto el progreso personal y la autorrealización, vienen determinadas por condiciones de trabajo y vida, gratificantes, agradables y seguras.
3. El **desarrollo integral** como parte de la categoría Dignidad implicó un llamado dentro de la Carta a velar porque se trascienda el enfoque sanitario en donde se valore la identidad cultural del individuo y sus necesidades individuales como un todo. Es decir, la atención médica no puede centrarse solamente en la atención a la dimensión biológica del sujeto de la acción. El buen estado de salud de un individuo, parte de la capacitación que se brinde a éste, sus amigos y familia, es decir,

toma en cuenta la intersubjetividad y la interrelación entre lo individual y colectivo, y ello es un componente asociado al desarrollo integral.

En relación a la **autonomía**, se distingue lo siguiente:

Tal como se especificó en las características de los principios, la autonomía se desarrolla progresivamente, por ello, las categorías están asociadas a la importancia de permitir este desarrollo, en tal sentido, fueron identificadas las siguientes sub-categorías:

1. La promoción de la salud (en la vida cotidiana, centros de enseñanza y los mismos centros de salud), debe favorecer el desarrollo personal y social, por lo tanto perfeccionar las aptitudes indispensables para la vida. Se parte de que este elemento favorece las condiciones para un **libre comportamiento** que lleve a formas de vida saludable y a fortalecer los factores internos tanto biológicos como personales (psicológicos y espirituales) que ayuden al **afrentamiento** de enfermedades y lesiones crónicas, interrelacionándose ambas sub-categorías, es decir, aunque no apareció esta categoría, favorecer estas condiciones brinda el espacio idóneo para toma de decisiones y la **autodeterminación**.

Con respecto a la **inviolabilidad**, se resalta que:

1. Implica no solo la capacidad de tomar decisiones (más asociada a la autonomía), en este caso en el campo de la salud, sino además poseer las condiciones de respeto hacia las decisiones tomadas, lo que define que el individuo o los individuos afectados, puedan controlar sus decisiones y que los terceros implicados las respeten. (Categoría **Control y decisión**)

2. Se destaca el **enfoque de género**, y que cada cual según las necesidades asociadas a su género, debe tener esta capacidad de control. Este aspecto es importante porque la inviolabilidad implica no poner los intereses de grupos de individuos por encima de otros.

En el principio de **Solidaridad** fue en donde se hallaron más subcategorías, a continuación se presentan los hallazgos:

1. Con respecto a la **equidad** se destaca la necesidad de reducir las diferencias y permitir la igualdad de oportunidades a toda la población para acceder a los medios para desarrollar el máximo de su *salud potencial*. Para ello se propone una política de salud y renta que permita mayor equidad, tomar *medidas contra las desigualdades en términos de salud* y eliminar las diferencias entre las distintas sociedades. También se debe resaltar que el tema de equidad, no se habla solo de la equidad en el acceso, sino en la *equidad de todos los sectores en la participación para las políticas de promoción de salud pública*.
2. En relación a la **libre determinación de los pueblos**, se destaca que éstos ejerzan el control sobre la salud proporcionándoles los medios necesarios. Cada país debe adaptar sus estrategias programas a las necesidades locales tomando en cuenta diversos factores contextualizados. Se brinda un papel preponderante a la comunidad como fuerza motriz para la fijación de prioridades, toma de decisiones y puesta en marcha de estrategias para mejorar los niveles de salud, como poseedora del control de sus propios empeños y destinos.
3. En la **corresponsabilidad** se destaca que la promoción de la salud no corresponde exclusivamente al sector sanitario, todos los entes sociales, individuos, familias, grupos sociales y comunitarios, organizaciones benéficas, comerciales y

profesionales, tienen la responsabilidad de ser mediadores a favor de la salud y en especial las comunidades deben ser portavoces de cómo se encuentran las condiciones de vida y bienestar al interno de las mismas, para poder realizar un trabajo conjunto y mancomunado con los gobiernos para su mejora.

4. Las **políticas intersectoriales** aparecen en la Carta de Ottawa destacando lo siguiente: que las acciones para el objetivo de promoción de la salud debe crear condiciones favorables para la perspectiva de su mejora, así las acciones deben ser coordinadas entre el sector sanitario y otros sectores, junto con las autoridades, los gobiernos, organizaciones y comunidades, compartiendo inclusive el poder de dicha promoción con otras disciplinas. De tal modo, debe existir la participación de todos éstos en la elaboración de los programas políticos haciéndoles conscientes de la responsabilidad que tienen al respecto. Por esta razón deben incluirse en las políticas diversos enfoques: legislativo, tributario y organizativo.
5. Con respecto a la **información**, solo se destaca que debe existir un firme medio que la apoye, por lo tanto, un total y constante acceso a la información e instrucción sanitaria.
6. En relación al **ambiente saludable**, se debe destacar que hubo unidades textuales que dieron cuenta del **micro-ambiente** y otras del **macro-ambiente**, así, con respecto al micro ambiente se rescata la importancia bienes y servicios sanos y seguros, los cambios de las formas de vida que afectan la salud, que además se pueden ver perturbados por factores políticos, económicos, sociales y biológicos. En relación al macro-ambiente se habla del acercamiento socio-ecológico de la salud, en donde los pueblos y las naciones deben asumir la responsabilidad de la conservación de los recursos naturales, como una forma de asegurar la misma.

De tal modo es importante la evaluación sistemática de los cambios ambientales y su impacto en la salud, en especial aquellos relativos a la energía, tecnología y urbanismo.

7. Se encuentra un párrafo que destaca la necesidad solidaria de la **preservación de la especie**, muy relacionado a la subcategoría de ambiente saludable, en donde se recalca la oposición a favorecer productos dañinos, medios y condiciones de vida malsana, destrucción de los recursos naturales, los riesgos a la población y a las áreas no habitadas, como estrategias para la promoción de la salud.
8. Se destaca el derecho al **trabajo** como una fuente de salud de la población.
9. El cuidado al prójimo aparece como una esfera de la solidaridad que se enmarca en la necesidad de **relaciones sociales** como estrategia para la promoción de la salud.
10. Se destaca el cambio positivo que la tecnología puede generar en la salud pública, por lo tanto, el derecho de los pueblos a acceder a la **tecnología, bienes y servicios** como uno de los medios para la consecución de la salud así como de la participación pública y el control de las cuestiones sanitarias.

En la **Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica**, luego del análisis de destaca lo siguiente:

En cuando a la **Dignidad** las subcategorías halladas fueron las siguientes: Desarrollo Integral, Trato Justo, Protección, Calidad de Vida, Respeto de la Intimidad y Confidencialidad.

1. En cuando al **desarrollo integral** se destaca que, la atención médica debe cubrir también los aspectos psicoafectivos,

sociales y económicos. Se destaca la importancia de la formación del equipo de salud que atiende al niño para que pueda responder de forma apropiada a las necesidades médicas, físicas, emocionales y del desarrollo, no solo del éste sino también de su familia.

2. En relación al **trato justo**, se hace énfasis en resistir cualquier discriminación cuando se proporcione atención médica y en la selección de pacientes para tratamientos especiales cuya aplicación sea limitada, cabe destacar que entre los elementos de discriminación, además de la nacionalidad, sexo, raza, religión, entre otras se incluye la **incapacidad**.
3. En la subcategoría **protección**, se destaca la eliminación de prácticas tradicionales que atenten contra la salud del niño y se incluyó en esta subcategoría la unidad de análisis en donde se explica la pertinencia de retener información frente al niño, cuando la misma pueda poner el peligro su vida o su salud mental. Así también se resalta en la protección tratamientos para el dolor, para problemas psiquiátricos y necesidades especiales asociadas a la discapacidad.
4. En la **calidad de vida**, se destaca que la atención médica por sí misma debe asegurarla, haciendo todo lo posible para evitar o si es el caso disminuir el dolor, mitigar el estrés físico y emocional y que el paciente reciba toda la ayuda necesaria en cuidados paliativos para una muerte lo más digna y aliviada posible.
5. En lo relativo del **respeto a la intimidad** se resaltan elementos importantes para el manejo de la información del historial médico y la autorización debida, relacionado íntimamente con la **confidencialidad**, en donde se obliga al médico y al personal de salud a mantener el secreto sobre la información

médica y personal del paciente y en el manejo de esta información confidencial, se incluye aquella que el niño confíe a su médico cuando solicite consultas confidenciales sin la presencia de sus padres.

En cuanto al componente **inviolabilidad**, las subcategorías halladas fueron: Derecho a la vida, Supervivencia, Respeto de la Integridad, Control y decisión, Consentimiento informado, Vida privada y Respeto de la Dignidad.

1. En lo concerniente al **derecho a la vida** la declaración alude el derecho inherente de todo niño a ésta y la atención médica prenatal y posnatal de la madre y el niño.
2. En cuanto a la **supervivencia**, se destaca la responsabilidad de los padres en la misma. En el caso de una hospitalización los padres deben actuar en beneficio de los niños y si se niegan a un procedimiento que ponga en grave peligro la vida de éste, el médico puede obtener una autorización judicial o legal para dicho tratamiento o procedimiento. En casos de urgencia en donde no se puede obtener el consentimiento del niño o de los padres, éste debe suponerse en el objetivo de preservar la vida. En aras de la supervivencia, el médico puede revelar información confidencial revelada por el niño paciente y es responsabilidad de éste promover todos los derechos inherentes a la salud.
3. El **respeto a la integridad**, rescata la importancia de eliminar el maltrato al niño en sus diversas formas, el trato negligente y cualquier forma de abuso, incluido el abuso sexual. En el mismo, se rescata la protección a todo niño de exámenes, diagnósticos, tratamientos e investigaciones médicas innecesarias.

4. El **control y decisión** se refleja en la elección libre del médico tratante, la búsqueda de segundas opiniones, tanto del niño como de sus padres, el negarse a participar en una investigación o enseñanza de la medicina, sin que ello pueda interferir posteriormente en el tratamiento y la relación médico paciente.
5. Íntimamente relacionado con el control y la decisión se halla el **consentimiento informado**, el cual autoriza al desarrollo de procedimientos y la aplicación de terapias, en especial cuando éstas son invasivas, dicho consentimiento es realizado por los padres, pero también el propio niño si éste tiene la comprensión suficiente para tomar una decisión, la cual debe ser valorada por sus padres y el médico tratante.
6. En lo relativo a la **vida privada** se pregona que si el niño es lo suficientemente maduro, puede ir a las consultas médicas con o sin sus padres y solicitar servicios confidenciales.
7. Y en el **respeto a la dignidad**, se destaca la necesidad de que siempre sea tratado con tacto y comprensión.

En el componente **autonomía**, las subcategorías encontradas fueron: Capacidad de elección y decisión y Libertad Religiosa.

1. Al respecto de la **capacidad de elección** y decisión, se resalta que según la capacidad de comprensión del niño sus deseos y decisiones sobre la atención médica deben tomarse en cuenta, inclusive antes de que los padres otorguen el consentimiento. Cuando el niño no esté de acuerdo para realizar un procedimiento o terapia sin la cual su vida esté en riesgo, deben conocerse sus razones e intentar convencerlo para que esté de acuerdo.

2. En cuanto a la libertad religiosa, se especifica la necesidad del paciente a recibir asistencia espiritual y moral apropiada, así como la asistencia de un representante de su religión.

En el componente **solidaridad** estas fueron las subcategorías halladas: Derecho a la salud; Tecnología, bienes y servicios; Derecho a la Información; Ambiente Saludable; Protección de la Familia; Relaciones Sociales; Derecho a la recreación y al ocio y Derecho a la Educación y Derecho al trabajo.

1. En cuanto al **derecho a la salud** se resalta que el niño tiene el derecho a gozar de los más altos niveles de salud y de servicios para la recuperación de la salud y el tratamiento de enfermedades, ello implica una atención médica apropiada.
2. Estos aspectos se encuentran relacionados con el acceso a **tecnología, bienes y servicios**, pues se debe estipular que ningún niño quede privado del derecho a servicios de atención médica, promoción de la salud, prevención, tratamiento de enfermedades, recuperación de la salud, todo desde este enfoque de servicios y tecnología los cuales deben estar disponibles para este fin.
3. En lo relativo al derecho a la **información** tanto el niño como sus padres deben tener una participación informada de todas las decisiones que afecten la atención médica del niño, deben estar informados sobre su salud y condición médica (siempre que no vaya contra los intereses del niño), por lo tanto esa información debe entregarse de forma apropiada a la cultura y nivel de comprensión de los receptores.
4. En relación al **ambiente saludable**, se hace referencia al micro-ambiente y la importancia de la pertinencia de la hospitalización y si debe haber una, el niño debe ser hospitalizado en un ambiente

diseñado, amoblado y equipado de acuerdo a su edad y condición de salud.

5. En cuanto a la **protección de la familia**, se brinda importancia a que el niño durante la hospitalización esté acompañado de sus padres y si es de corta edad la madre debe tener la posibilidad de amamantarlo, a menos que exista una contraindicación válida para impedirsele.
6. Relacionado con la **protección de la familia**, se encuentra el **derecho al trabajo**, relativo a la posibilidad que deben tener los padres de ausentarse del trabajo sin perjuicio de su empleo.
7. En las **relaciones sociales** se especifica la necesidad del niño de estar con el máximo contacto externo, visitas, y éstas deben restringirse solo en caso de que no sean beneficiosas para el niño.
8. En cuanto al **derecho a la recreación y el ocio** todo niño hospitalizado debe tener la posibilidad de jugar y recrearse.
9. En lo relativo al **derecho a la educación** ésta se plantea en dos niveles, en primer lugar en la *continuidad de la escolaridad* del niño hospitalizado, para lo cual se insta al empleo de profesores y de programas adecuados de aprendizaje a distancia, y de la *educación para la salud*, que incluye, tanto hacia el niño como hacia los padres, conocimientos básicos de salud infantil y nutrición, lactancia materna, higiene, salud ambiental, prevención de accidentes y educación sexual y reproductiva.

A continuación se presentan los aspectos resaltantes de la **Carta Europea de los Derechos del niño hospitalizado**:

Al respecto de la **dignidad**, las subcategorías halladas fueron las siguientes: *Protección y Desarrollo Integral*.

1. Con respecto a la **protección** se destaca que si el niño está sometido a experimentación terapéutica, debe protegerse por la *Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial*, y en el caso del que el niño de nacionalidad europea en situación de hospitalización y tratamiento que se encuentre fuera de la Comunidad, debe pedir la aplicación de esta carta, además se destaca la necesaria ayuda económica, moral y psicosocial en el caso de que el niño deba someterse a exámenes y tratamientos en el extranjero. En la protección también se resalta que el niño cuente con sus padres o representantes en momentos de tensión.
2. En cuanto al **desarrollo integral** los cuidados hacia el niño deben prodigarse por un personal cualificado, el cual conozca las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como afectivo.

En la **inviolabilidad**, las subcategorías encontradas fueron las siguientes: Control y decisión, Consentimiento Informado, Respeto a la Integridad, Respeto a la Dignidad, Vida privada y Supervivencia.

1. En relación al **control y decisión** se destaca que el niño tiene derecho a negarse por sus propios medios o por boca de sus padres de ser un sujeto de investigación y rechazar cualquier examen cuyo propósito sea educativo o informativo y no terapéutico.
2. Con respecto al **consentimiento informado**, se destaca la importancia de que los padres expresen su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
3. El respeto a **la integridad** se expresa en el llamado a no ser sometido a experiencias farmacológicas y terapéuticas innecesarias e inútiles o soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse, a ser informado de los riesgos y ventajas

de los tratamientos y a que los padres puedan conceder la autorización para los mismos así como a retirarla.

4. En el **respeto a la dignidad** se especifica la necesidad de ser tratado con tacto, educación y comprensión.
5. En relación a la **vida privada**, se hace un llamamiento al respeto de la intimidad del niño.
6. La **supervivencia** se manifiesta en el derecho a recibir los cuidados que necesita, incluso buscar la intervención de la justicia en los casos en que se amerite, debido a que los padres o representantes se nieguen a dichos cuidados por razones de retraso cultural, religiosos y prejuicios.

En relación a la **autonomía** no se encontraron subcategorías, aunque en el marco del derecho a la información, se rescata que esta no debe vulnerar la intimidad del niño, sin embargo se clasificó como del principio de solidaridad y las halladas en **solidaridad** fueron las siguientes: Ambiente saludable, Derecho a la salud, Derecho a la información, Protección de la Familia, Derecho a la educación y el Derecho a la recreación y el ocio.

1. En el **ambiente saludable**, se hace mención a la importancia de que la hospitalización no pueda evitarse ésta sea lo más breve posible, si ocurre, el niño no debe ser hospitalizado entre adultos y debe disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a las necesidades en materia de cuidados, educación y de juegos, así como con las normas de seguridad.
2. En el **derecho a la salud**, se resalta que la compañía de los padres no debe obstaculizar en ningún momento los tratamientos a los que hay que someter al niño, al igual que el desarrollo de otras actividades tal como la escolarización.

3. El **derecho a la información** implica en esta carta, que la misma sea adaptada a la edad del niño, a su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico y enfocada más hacia las perspectivas positivas del tratamiento, en cuanto a los padres, se destaca la importancia de recibir todas la informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, sin que el respeto a la intimidad de éste se va afectada por ello.
4. En cuanto a la **protección de la familia** se rescata el derecho del niño hospitalizado a estar acompañado de sus padres y el derecho a su vez de éstos a recibir un seguimiento psicosocial por parte de un personal calificado para ello.
5. El **derecho a la educación** se contempla en el ámbito de la escolarización, sobre todo para hospitalizaciones prolongadas y también en el caso de hospitalizaciones parciales en el propio domicilio.
6. El **derecho a la recreación y al ocio**, implica la disposición dentro del hospital de juguetes adecuados a su edad, medios audiovisuales y libros.

En la **Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado y/o en tratamiento médico de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la Educación**, se destaca lo siguiente:

1. Al ser exclusiva del ámbito de la educación, las subcategorías halladas giran más en torno al componente solidaridad, de los otros solo se hallaron dos subcategorías que responden al componente dignidad.
2. Respecto a la **dignidad**, emergieron las subcategorías **Desarrollo integral y Protección**. En cuanto a la primera se explicita que el estudiante hospitalizado o en tratamiento médico requiere de un servicio educativo integral que tenga en cuenta sus aspectos físicos,

psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos y culturales, haciendo énfasis en los aspectos sanos sobre el déficit. En relación a la **protección** se rescata que los adultos no deben interponer ningún tipo de interés que obstaculice el acceso a la educación del estudiante hospitalizado, en tratamiento médico o ambulatorio.

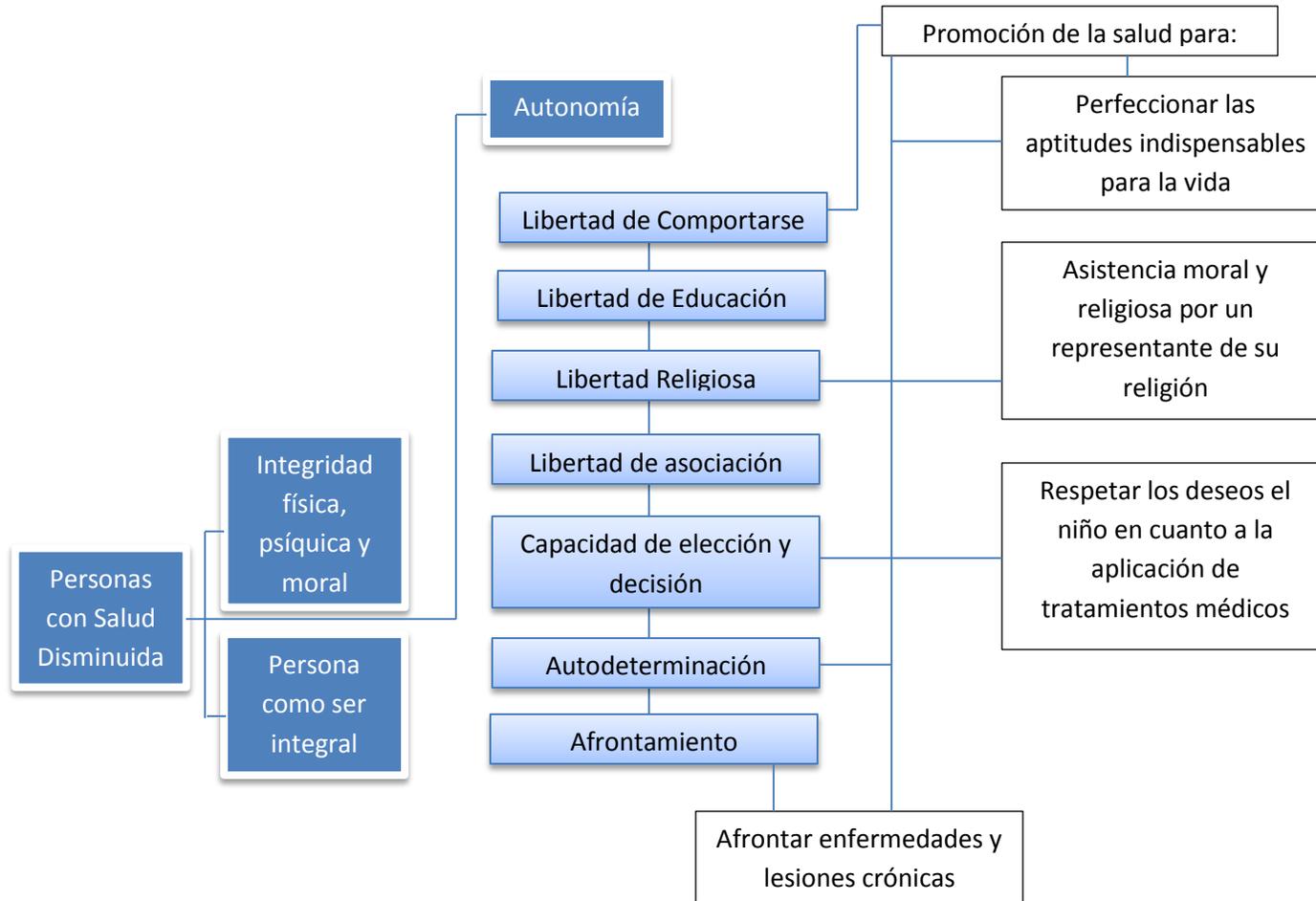
3. En el componente de **solidaridad**, las subcategorías halladas fueron: Derecho a la Educación, Políticas Intersectoriales, Ambiente Saludable, Derecho a la Información y Relaciones sociales.
 - a. **Derecho a la educación:** a recibir educación mientras esté hospitalizado en toda la línea de la vida, desde el nacimiento hasta la adultez; a ser educados por profesionales especializados que sepan atender sus necesidades especiales; a recibir educación en el aula, escuela hospitalaria o en el domicilio.
 - b. **Políticas Intersectoriales:** se manifiesta la necesidad de implementación de políticas nacionales e internacionales a los efectos de que la educación de las personas hospitalizadas o en tratamiento sea garantizada; dentro de dichas políticas debe incluirse la validación de estudios en la educación básica y media, desarrollados en la escuela y/o aula hospitalaria o en el domicilio, por parte de los organismos públicos educacionales, con el fin de posibilitar la promoción escolar.
 - c. **Ambiente saludable:** se rescata el derecho a recibir educación en los establecimientos de salud, en espacios que dentro de éstos sean definidos para actividades pedagógicas, los cuales deben ser adecuados, accesibles y que respondan a las tendencias educativas vigentes.
 - d. **Derecho a la información:** se rescata la importancia de que la familia sea informada de la existencia del servicio de aulas y

escuelas hospitalarias y domiciliarias, y conozcan la posibilidad de la continuidad escolar durante la hospitalización y el tratamiento médico.

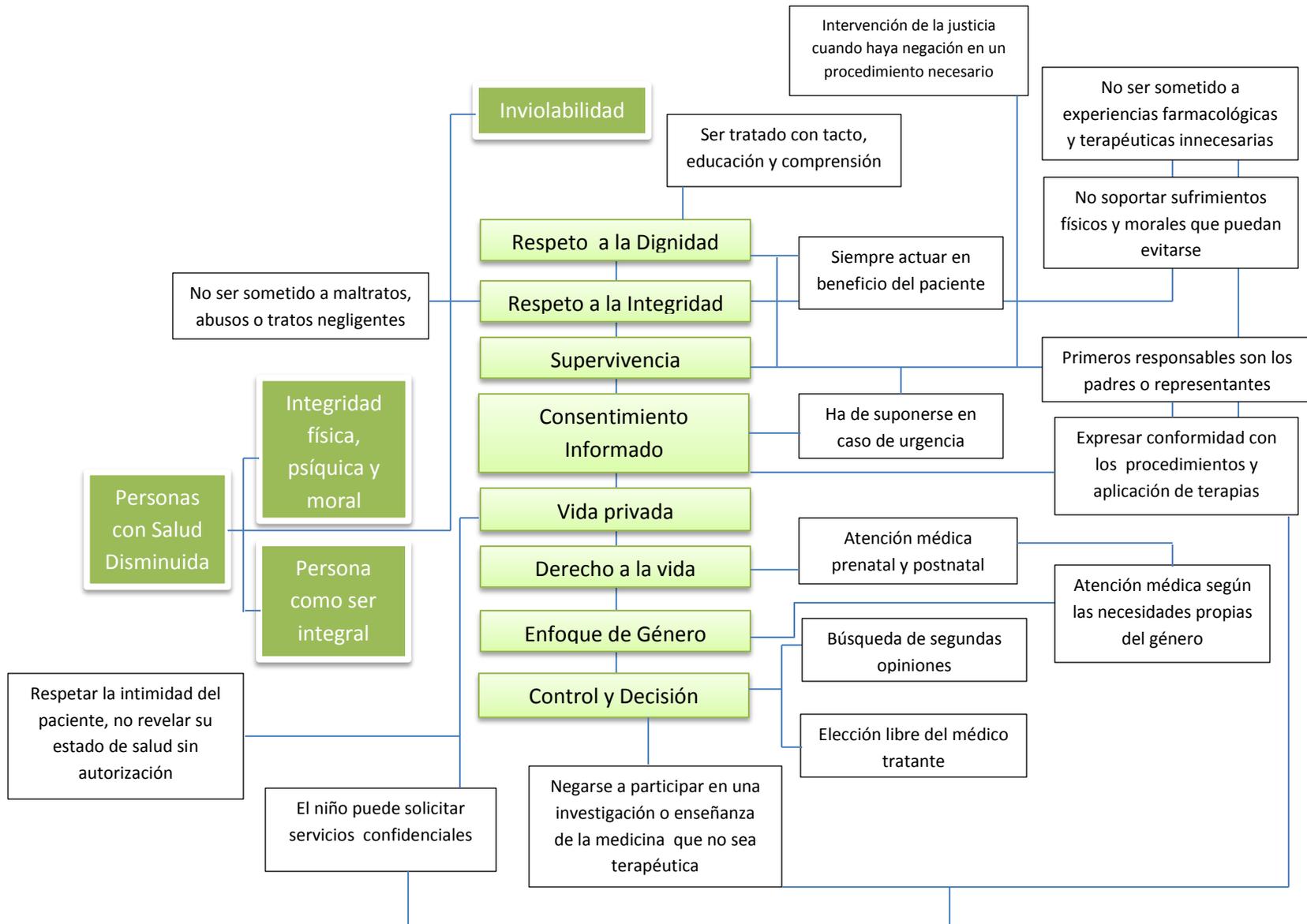
- e. **Relaciones sociales:** se rescata la importancia de la reinserción al establecimiento educacional de origen una vez recuperada la salud y el derecho a recibir visitas de sus compañeros de curso, para el mantenimiento de sus vinculaciones sociales y educacionales.

Una vez extraída de cada categoría la síntesis general de lo que se refleja en las unidades textuales de análisis, se debe realizar la interpretación que permita una codificación axial y establecimiento de los códigos emergente o bien discursivos, ellos surgen gracias al “proceso de relacionar las categorías y sus subcategorías, denominado axial porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.” (Strauss y Corbin 2002; 134)

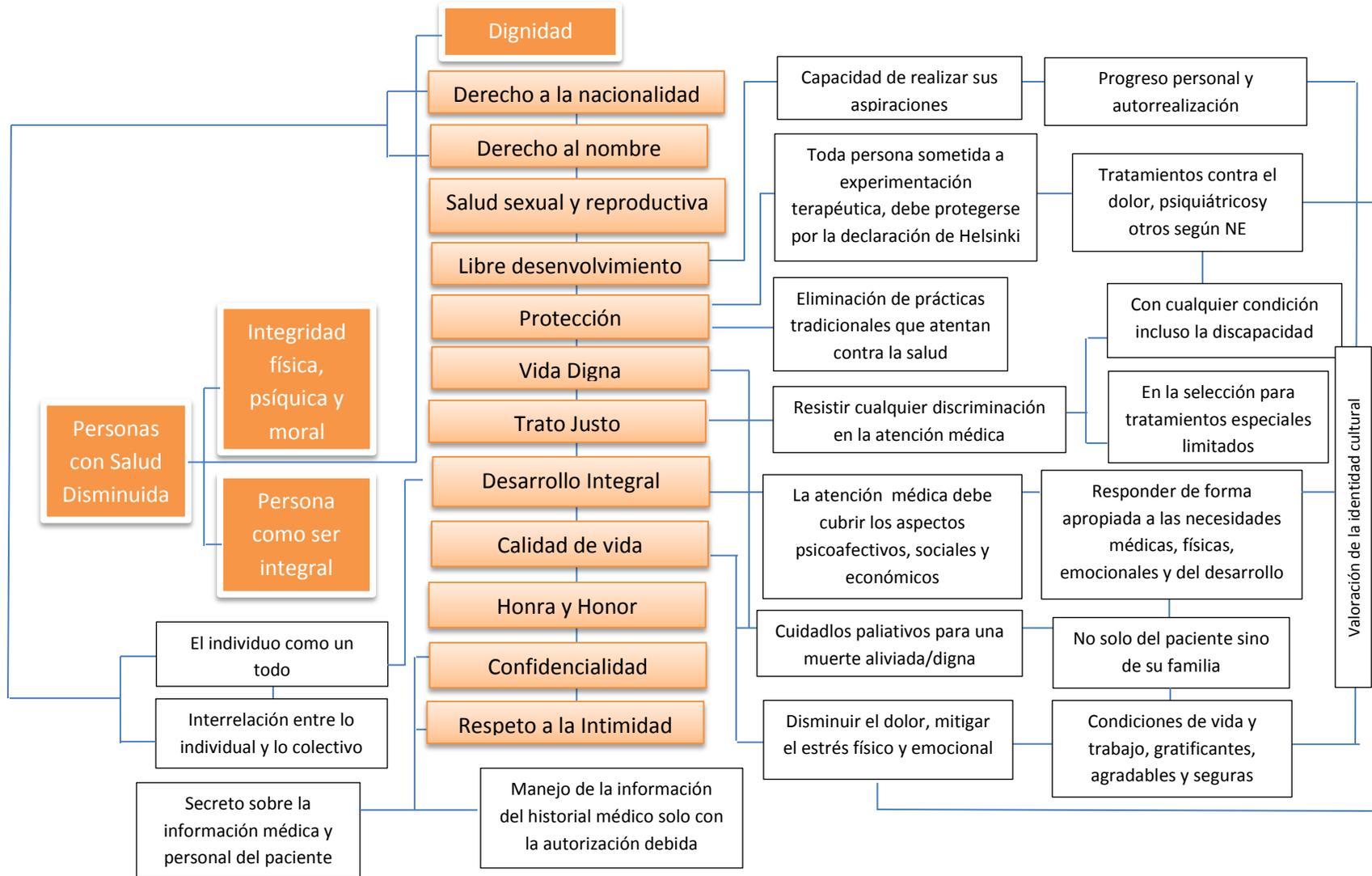
Codificación Axial sobre la base teórica (interrelación de categorías halladas): AUTONOMÍA



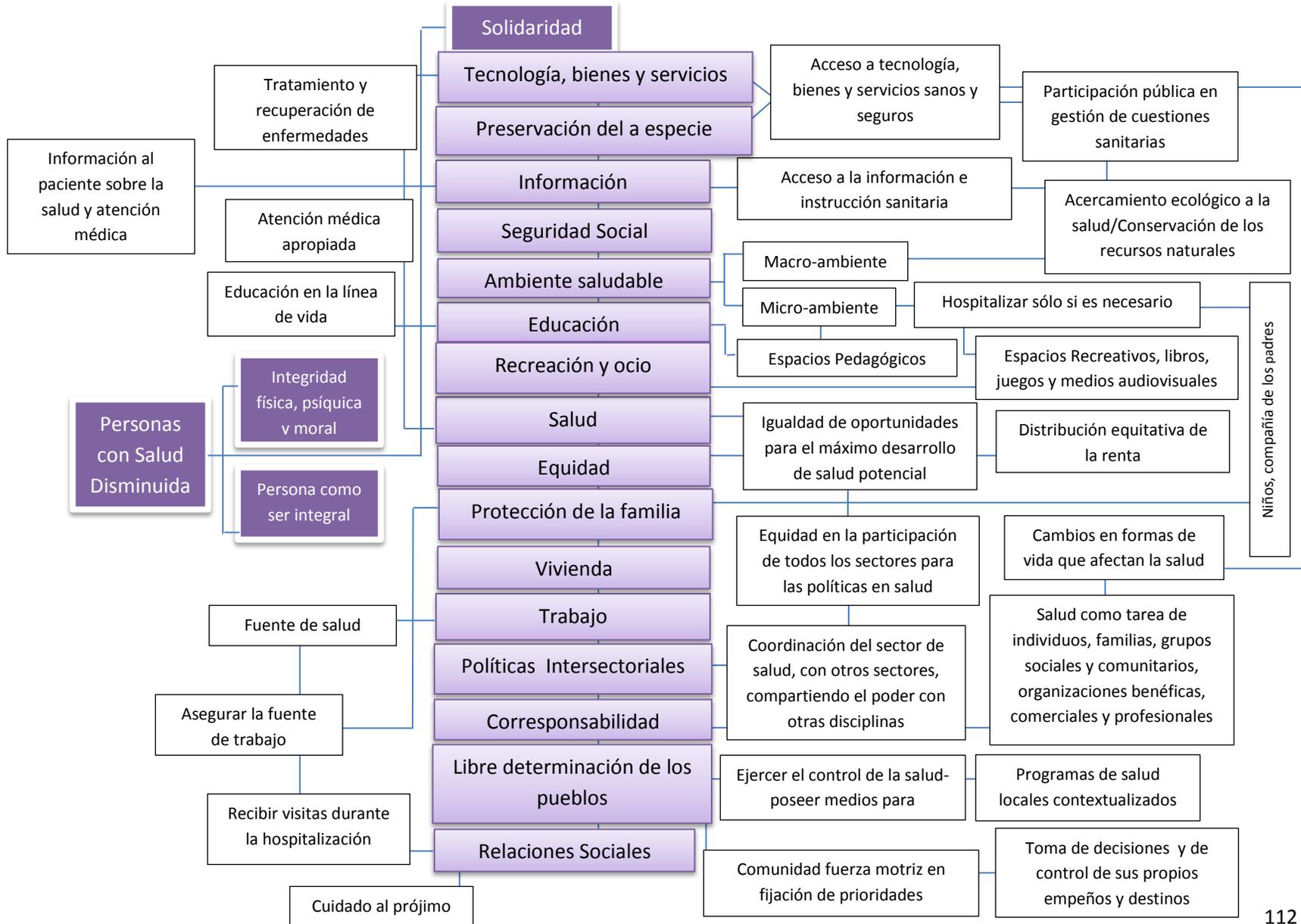
Codificación Axial sobre la base teórica (interrelación de categorías halladas): INVOLABILIDAD



Codificación Axial sobre la base teórica (interrelación de categorías halladas): DIGNIDAD



Codificación Axial sobre la base teórica (interrelación de categorías halladas): SOLIDARIDAD



Partiendo de la coherencia intratextual hasta ahora pretendida, es necesario complementar esta codificación axial, con la profundización del concepto de salud, porque se considera que el mismo encierra o contiene dentro de sí, un alcance asociado a los principios de los DDHH. Todo este conjunto de análisis, permitirá concluir la importancia del goce de los derechos fundamentales para las personas con salud disminuida.

Análisis del Concepto de salud

“El derecho a la salud es parte fundamental de los derechos humanos y de lo que entendemos por una vida digna.” (ACNUDH-OMS-ONU, s.f.; 1)

Continuando con la cita *up supra* “El derecho a *disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental, /.../,* no es nuevo. En el plano internacional, se proclamó por primera vez en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de 1946, en cuyo preámbulo se define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades". (ACNUDH-OMS-ONU; 1)

Hay quienes sostienen que este estado óptimo de bienestar es imposible, que lo más que puede alcanzarse es cierto equilibrio, pues un concepto de esta naturaleza deja entre ver que será imposible para el ser humano ser completamente saludable. De esta manera Alcántara (2008; 98), citando a San Martín y Pastor (1989), explica que hablar de completo bienestar “es subjetivo y funcional, dificultándose “su medición y la producción de indicadores económico-sociales adecuados para su representación”.

Este elemento permite identificar, que al vislumbrar a la salud desde un componente netamente teórico y abstracto, se pierden los elementos prácticos para su garantía, pues en el caso de las personas que sufren una disminución en su salud, no quedan claros justamente los indicadores

económicos-sociales que hablen de una atención integral que lleven a la recuperación de ese estado óptimo de bienestar.

Continuando con el autor citado *up supra*:

Adicionalmente, la idea de “completo bienestar” introduce la noción de normalidad en la salud (Briceño-León, 2000; 16). En medicina se suele utilizar el adjetivo normal como sinónimo de salud. Lo normal es lo que acostumbra suceder en forma común y corriente. De manera tal que lo normal sería el promedio o estándar de una situación determinada. Entonces se tiene una definición estadística de salud que “no se ajusta a la realidad biológico-ecológica y social porque el hombre y su ambiente están sometidos constantemente a la ‘variación’ que no admite modelos fijos” (San Martín y Pastor, 1989;. 41).

Este concepto de bienestar que llama a estándares de normalidad puede ser peligroso, pues habrá según la cultura o visiones estatales, criterios de normalidad que pueden afectar negativamente la vida de ciudadanos que no se ajusten a la regla, lo que es normal para unos, no lo será necesariamente para otros. Continuando con las ideas de Alcántara (2008; 98), “la salud también es un concepto relativo, tanto en la dimensión espacial como temporal, variando de una cultura a otra según el contexto específico.”

Sin embargo no se puede negar el alcance significativo que desde 1946 se da a partir de este concepto que representa un cambio de paradigma pues se puede afirmar a partir de entonces, que la enfermedad y otras afecciones, no son una condición que afecten simplemente lo corporal sino otras dimensiones, en donde entra lo social, mental y lo espiritual; no se puede hablar ya de un cuerpo, sino de una persona. De tal forma que este concepto trae como ventaja que

...establece la responsabilidad de los otros sectores relacionados a la salud y la necesidad de la acción intersectorial para ello” Con esto queda claro que la salud es un fenómeno que trasciende el campo exclusivamente médico, por lo que requiere de la intervención de otras disciplinas, como las ciencias sociales, para establecer análisis, síntesis y diagnósticos más acertados y con mayor utilidad explicativa. (Alcántara 2008; 100)

En tal sentido la afirmación acerca de que "el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de

todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social"(ACNUDH; 1), será posible en la medida en que no sólo intervenga el sector salud, sino en la medida en que se actúe con un enfoque multi-inter y transdisciplinar y multisectorial.

De allí deviene un primer alcance del derecho a la salud como un derecho humano, pues ésta no puede atenderse desde un enfoque biomédico y sanitarista sino biopsicosocial y de salud integral; tanto en las necesidades expuestas en el inicio del capítulo como en las categorías discursivas halladas, queda en evidencia que la ciencia médica debe compartir su espacio de acción para atender de forma integral a la persona que requiere recuperar su equilibrio multidimensional, por lo cual el estado óptimo de bienestar se presenta también como una meta, que permite el establecimiento de políticas públicas intersectoriales y de objetivos en el campo de la salud compartido con otras ciencias y disciplinas.

Algunas consideraciones del derecho a la salud por parte de la ONU

Existe una dependencia entre la concepción de derechos humanos y de algunos derechos en particular, y la forma y medidas que se toman para su garantía, por ello, y en ese vínculo indisoluble entre la salud, la enfermedad y otras afecciones, o desde lo que ya se ha concluido en capítulos anteriores, en esta relación entre salud y salud disminuida, es interesante referir este apartado del Folleto N° 33(ACNUDH-OMS-ONU; 8) que muestra, en contraposición de los principios asociados al derecho de la salud, cómo vislumbra la condición de enfermedad:

*Es fácil advertir la interdependencia de los derechos en el contexto de la pobreza. La salud puede ser para las personas que viven en condiciones de pobreza el único activo del que disponen para ejercer otros derechos económicos y sociales, como el derecho al trabajo o el derecho a la educación. **La salud física y mental permite a los adultos trabajar y a los niños aprender, mientras que la mala salud es un lastre para los propios individuos y para quienes deben cuidar de ellos. Ahora bien, el derecho a la salud no puede realizarse si la persona no disfruta de sus otros derechos, cuya conculcación es la causa básica de la pobreza,***

por ejemplo los derechos al trabajo, a la alimentación, a la vivienda y a la educación, y el principio de no discriminación. (Subrayado y cursivas de la autora)

Como se vislumbra, la disminución de la salud se considera un peso que no permite el goce de otros derechos y a su vez una consecuencia debido a la conculcación de los derechos fundamentales, existe por tanto, una doble visión con respecto a la enfermedad, por un lado la visión limitada frente a la condición de salud, por demás negativa, dado el hecho de que se considera a la enfermedad un lastre y por otro lado, se asume que muchas de las condiciones de salud incluyendo a la enfermedad son consecuencia de la no garantía de otros derechos humanos, con énfasis en los económicos, sociales y culturales.

De la cita de este folleto de la ACNUDH-OMS-ONU, también se puede inferir que la condición de pobreza, como manifestación de la conculcación de los derechos económicos, sociales y culturales es un hecho significativo como posible consecuencia en la pérdida un activo humano por excelencia, cual es la salud, por tanto, si la enfermedad se da bajo estas condiciones de pobreza y como consecuencia de la pobreza, ¿pensar en la garantía de los derechos fundamentales durante la enfermedad ya se avizora como utópico? ¿Es posible garantizar estos derechos si teniendo el activo de la salud no existieron mecanismos de efectividad para el goce de los mismos?

Más aún, desde el punto de vista discursivo en la cita precedente se puede evidenciar una postura epistémica contraproducente para quien sufre una disminución de la salud, y es que se afirma que se puede trabajar y estudiar si se tiene o se goza de salud, si no, estos derechos quedan limitados por la propia condición (ver resaltado en negritas de la cita), eso explica por qué en el primer capítulo, al analizar los cuatro instrumentos normativos el foco está en promover el derecho a la salud para evitar la enfermedad y mientras ocurra el fenómeno de enfermar, la atención se centra en la garantía de servicios sanitarios y de rehabilitación, nada más allá de eso. Hay por tanto un metalenguaje que afianza la postura epistémica que

maneja la sociedad: en primer lugar que la salud es o debe ser la norma, que el ideal de hombre es el del hombre saludable, que cuando una persona enferma lo único importante es recuperar esa salud física dándose primacía a una visión biomédica, asistencialista y sanitarista.

Los instrumentos analizados en este capítulo son una búsqueda de superación de estas posturas que limitan el desarrollo integral y la inclusión social de quienes se enfrentan a diversas condiciones de salud, sin embargo, la *Carta de Ottawa* se planteó lograr este cambio de paradigma para el año 2000, nos encontramos en el 2014 y estos esquemas parecen no haberse superado.

Ahora bien, algo importante a rescatar en la cita y que es positivo es que el derecho a la salud está interconectado con criterio de necesidad a otros derechos fundamentales, y es objetivo de esta reflexión, resaltar la idea de que no gozar de una salud plena no debe limitar el goce todos los derechos, por ejemplo la irreversibilidad de la enfermedad crónica y su acción discapacitante, no puede ser causa de justificación en el límite y acceso al trabajo, la educación, la asociación, la recreación, entre otros, los cuales devienen en actividades que dentro de un enfoque multidimensional aportan equilibrio emocional, económico y social, muchas veces olvidado, pues pareciera que la herencia de la enfermedad una vez dado su diagnóstico, es el abandono.

En relación al tema de los derechos de las personas con enfermedades crónicas, se halló un antecedente interesante, se trata de una investigación desarrollada por el Abogado Carlos Trapani, para la Organización CECODAP, investigación titulada "*Cumplimiento de los Derechos de niños, niñas y adolescentes hospitalizados*", desarrollada en el año 2008, cuyos objetivos fueron⁵:

⁵Obra Publicada por el Consejo Municipal de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes de Chacao, Estudio Ganador del Premio a la Investigación sobre Infancia y Adolescencia 2012.

- Determinar el cumplimiento de once (11) derechos de niños, niñas y adolescentes durante hospitalizaciones de mediana y larga permanencia, con el propósito de conocer si la atención médico-sanitaria se realiza con un enfoque de derechos y de acuerdo a las normas previstas en la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes.
- Analizar el cumplimiento y ejercicio del derecho a un nivel adecuado, integridad personal, buen trato, salud y servicios de salud, información en materia de salud, permanencia junto a padre, madre, representante o responsable, educación, descanso, recreación, esparcimiento, deporte y juego; honor, reputación, vida privada e intimidad familiar, opinar y ser oído y a defender sus derechos de niños, niñas y adolescentes durante hospitalizaciones de mediana y larga permanencia.
- Verificar en el Hospital J.M de los Ríos si las condiciones de infraestructura, recursos humanos, materiales, protocolos, normas y prácticas, respetan y garantizan los derechos de los niños, niñas y adolescentes durante hospitalizaciones de mediana y larga permanencia.

En sus consideraciones finales concluye que *“se observa que la atención médica ofrecida a los pacientes pediátricos no se ajusta a los principios de la Doctrina de Protección. El cumplimiento de los derechos durante el proceso de hospitalización de pacientes pediátricos presenta debilidades importantes”* (Trapani; 155, cursiva de la autora)

Este antecedente se considera de relevancia, pues aunque está circunscrito exclusivamente a niños, niñas y adolescentes, evidencia la *vulneración de derechos fundamentales durante la hospitalización*, lo que a objetos de la presente investigación se constituye en una evidencia importante, más aun tomando en cuenta la etapa de desarrollo evolutivo de

la población en estudio, que ya es considerada como vulnerable desde el sistema normativo y jurídico, lo que las enmarca en una doctrina especial de protección, y aun bajo este enfoque doctrinario y estando además con su realidad vulnerable profundizada por la condición de salud, el cumplimiento de sus derechos no está totalmente garantizado. Se evidencia la necesidad de lograr marcos normativos que contribuyan con mayor eficacia en la protección y promoción de derechos durante hospitalización y tratamiento médico pero también un cambio en la visión hacia la persona que sufre una disminución en su salud. Ello quiere decir que no basta una proclamación en abstracto de igualdad de derechos, sino que para ciertos grupos es necesaria una enunciación clara y diferenciada que se materialice en mecanismos de protección eficaces.

El Derecho a la salud en las Normas Internacionales de Derechos Humanos

Desde los instrumentos de derechos humanos aparecen unas metas claras de las aspiraciones en el ámbito de la salud, sin embargo falta aún profundizar en el enfoque bio-psico-social, para superar de una vez por todas, el abordaje sanitarista y biomédico en los servicios de salud. Por ello, es preciso hablar de los derechos específicos de las personas con salud disminuida. En tal sentido, el análisis textual ha evidenciado una serie de necesidades de esta población en particular, contribuyendo de esta forma a vislumbrar un nuevo alcance del derecho a la salud.

Lo que en este momento la Organización de las Naciones Unidas persigue en el ámbito de la salud, debe verse fortalecido por el concurso de ideas e información basada en las investigaciones por parte de la sociedad civil, organizaciones y redes que están trabajando en este ámbito. Por ello y para profundizar es necesario aclarar las metas que se proponen desde la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, que en su resolución 2002/31, creó el mandato de **Relator Especial sobre el derecho**

de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

Este relator en cumplimiento de su mandato, decidió concentrar su labor en la consecución de tres objetivos principales:

- Promover y alentar a otros a promover el derecho a la salud como derecho humano fundamental;
- Esclarecer el contenido del derecho a la salud;
- Determinar las prácticas adecuadas para hacer realidad el derecho a la salud a nivel comunitario, nacional e internacional.

Los informes anuales del Relator Especial se han centrado hasta la fecha en lo siguiente: esclarecer las fuentes y el contenido del derecho a la salud, la discriminación y el estigma en relación con ese derecho; el derecho a la salud sexual y reproductiva, examinando la relación que existe entre la pobreza y el derecho a la salud, en particular las estrategias de reducción de la pobreza, las enfermedades desatendidas, y el derecho a la salud y la prevención de la violencia; la discapacidad mental y el derecho a la salud; un sistema de salud accesible a todos y los indicadores relacionados con el derecho a la salud; la salud y el movimiento de derechos humanos. (Folleto N° 33-ACNUDH-OMS-ONU)

En primer lugar debe destacarse que el derecho a la salud se inscribe dentro de los llamados Derechos Económicos, sociales y culturales, los cuales “posibilitan un nivel de vida adecuado para las personas. Son derechos colectivos, porque su vigencia y goce benefician a grupos de seres humanos, no a uno en particular. Anteriormente se les llamaba también derechos de segunda generación.” (COFAVIC, 2009; 12)

Este grupo de derechos necesita con imperiosidad del desarrollo de políticas públicas adecuadas, que garanticen su goce y disfrute. Se reconocen como inherentes a la condición humana, por lo cual “...sin las condiciones económicas, sociales y culturales que garanticen el desarrollo

humano “*no puede pretenderse el pleno respeto a la dignidad del ser humano, ni a su libertad, ni siquiera la vigencia de la democracia.*” (COFAVIC 2009, citando documentos de ALDHU y UNESCO 1998) Si son inherentes a la condición humana, deben garantizarse en cualquier circunstancia y tomando en cuenta el desarrollo del concepto de salud realizado anteriormente, éste implica un abordaje biopsicosocial, por lo cual el derecho a la salud de las personas con disminución en la misma no se enmarca sólo en la atención al problema físico u orgánico y por lo tanto centrado únicamente en el acceso a los servicios sanitarios, demanda una acción multidisciplinaria, asociada a unas necesidades, que respete todos los derechos, porque de ahí deviene el abordaje que promueve la integridad e integralidad de las personas con salud disminuida, el cual contribuirá a un mayor equilibrio personal y colectivo.

Entre los derechos económicos, sociales y culturales se enumeran: el derecho a la alimentación, al trabajo, a la seguridad social, a la educación, salud, a la protección y asistencia a los niños, niñas y a la familia y el derecho a la vivienda. Si estos derechos son conculcados durante los periodos de hospitalización, tratamiento, convalecencia, (disminución de la salud) se está violentando la integridad personal de quien sufre la condición. Los mismos están asociados y representan unas necesidades básicas, sin embargo, al realizar la codificación en las unidades de análisis, los instrumentos normativos revelan que las necesidades de las personas con salud disminuida “adquieren una significación y una expresividad simbólica muy peculiar, fruto de su estructura pluridimensional”, esa que se afecta por la condición de salud, por lo tanto, estas necesidades básicas implican la cobertura de otras de orden ético, estético, político, cognoscitivo y religioso.

La idea de que la clasificación de los derechos humanos, “sirve fundamentalmente para entender mejor los derechos pero ellos están

indivisiblemente unidos, son inseparables y su cumplimiento es interdependiente...” (Marí Lois 2009; 19).

De esta forma, al hablar de los derechos fundamentales de las personas con salud disminuida, estos se deben leer a la luz de unas necesidades que van más allá que de aquellas de orden fisiológico y de seguridad, se ubican en las dimensiones más abstractas y elevadas de la condición humana. Los DDHH han de proporcionar el mínimo, teniendo presente que esas condiciones mínimas deben ser capaces de propiciarse, comprendiendo que incidirán en las dimensiones humanas más trascendentes, por ejemplo, durante la enfermedad la educación adquirirá una significación muy distinta que cuando se desarrolla en condiciones estándares.

De tal forma que la autonomía, la inviolabilidad, la dignidad y la solidaridad aplicadas como principios a una integridad vulnerada, tienen un alcance distinto y una significación diversa, que en situaciones más cotidianas y menos expuestas a la radicalidad del sufrimiento.

Conclusiones del capítulo III

Como bien se explicó en líneas anteriores, “la necesidad de alimentación, de procreación, de conservación, de seguridad constituyen necesidades fundamentales del ser vivo, pero en el ser humano adquieren una significación y una expresividad simbólica muy peculiar, fruto de su estructura pluridimensional” (Torralba 2005; 149) Estos niveles de significación además se ven redimensionados cuando la vulnerabilidad connatural a la existencia se acentúa frente a situaciones límite, entre ellas y la que es una de sus mayores expresiones, la disminución de la salud.

En el capítulo uno, bien se explicó que detrás del aparato normativo y jurídico existe un metalenguaje que es expresividad de unos significados, porque además se ha partido de que el Derecho tutela valores dominantes

de una sociedad. Desde estos parámetros es posible afirmar que la doctrina de los DDHH busca superar visiones antropológicas reduccionistas, pero pareciera que aun cuando esta búsqueda, la visión del hombre sujeto de derechos que subyace es la de ese que pertenece a un estándar normalizado, que excepcionalmente si sufre una enfermedad tiene el derecho a un servicio sanitario adecuado, que si es víctima de la pobreza, del abandono, de la persecución o tortura, gozará de un aparato normativo que procurará su justiciabilidad, o bien, contará con la mirada atenta de una comunidad internacional que vele porque su Estado procure ese bienestar en un grupo de derechos, que más que prerrogativas se han ido convirtiendo en aspiraciones, hasta el punto que ya parecen utopías.

Si esta es la relación entre la persona y el derecho, ¿cuáles valores son los que se tutelan? En especial cuando cada vez más queda en evidencia que los marcos generales de derecho no son suficientes para que todos con sus diferencias vayan superando las desigualdades, de tal forma que puedan como seres humanos desarrollarse armónicamente dentro del seno de su sociedad, lo que evidencia que parte del problema puede estar en la concepción jurídica y normativa, pero también en las concepciones reduccionistas y positivistas en las que se han subsumido a las relaciones entre las instituciones, los grupos sociales y las propias personas, disminuyéndose el encuentro fraterno y el reconocimiento de la alteridad.

El mundo postmoderno y tecnocrático en el que vivimos está marcado por el sufrimiento, y se pretende reducir éste al simple dolor, “a la percepción de un mal de tipo somático, resulta imposible comprender y atender adecuadamente a la persona que sufre, pues el sufrimiento humano.../... tiene múltiples y distintas dimensiones, de orden ético, de orden religioso, de orden social, psicológico e, inclusive de orden espiritual. Ello supone que la asistencia, el cuidado del hombre doliente, debe abordarse desde otro marco teórico, más amplio, más complejo.” (Torralba, 2005; 47)

En el caso de la disminución de la salud, la patología que se ha puesto de relieve en el Sistema de Naciones Unidas es el VIH-SIDA, y ha generado tantos foros, cursos, seminarios, conferencias que desde la misma se están contemplando otros elementos más allá del binomio salud-enfermedad, tales como pobreza, injusticia, la discriminación, estigmatización. (Henríquez, 2009; 23), se tiene a ONUSIDA, aunque no a ONUCANCER o ONUTUBERCULOSIS, ello quiere decir que el VIH ha generado, y es lógico por sus características, una preocupación a nivel mundial que ha llevado a acciones durante años, las cuales intentan disminuir sus índices, introduciendo desde ese metalenguaje y a base de ensayo y error unos parámetros éticos que se cuelan en la sociedad, y esa práctica realizada en torno al tema VIH de alguna manera se ha introducido también a otras condiciones de salud, lo que lleva a formas de abordaje generalizadas hacia la persona con salud disminuida que vienen dadas a partir de una construcción ética basada en la enfermedad.

Con esto se quiere decir que este marco teórico de mayor amplitud necesario para garantizar los derechos fundamentales de las personas con salud disminuida, a partir de la lectura por el interés hacia el VIH –SIDA, pudiera considerarse como de cierta manera abordado, en un esfuerzo por una visión menos reduccionista del asunto de la enfermedad, sin embargo en cuanto al VIH en particular se ha seguido una “pedagogía del miedo”, tal como sostiene Henríquez, y ésta es la que se ha empleado como mecanismo de prevención, de tal modo, se utiliza la palabra “riesgo” para calificar a personas, grupos, zonas geográficas y estratos sociales.

“La persona se trata como un individuo aislado, sin considerar su entorno socio económico y afectivo; no se considera como totalidad sino como un dato más. Los esfuerzos están orientados a suministrar información acerca de la enfermedad, sin considerar en absoluto a las personas como parte de una sociedad mucho más compleja.” (Henríquez; 24)

Siguiendo las ideas de este mismo autor, se evidencian resultados en la sociedad civil tales como la resignación frente a la fatalidad y falta de resultados, los cuales terminan llevando a la justificación hasta la mediocridad en la atención médica, “los afectados son considerados como una especie de muertos civiles, a quienes se les desconocen los más elementales derechos humanos.” Esta actitud no se limita exclusivamente a quienes sufren VIH-SIDA, como se dijo anteriormente, se extiende a casi todas las manifestaciones de disminución de la salud y se ve con mayor énfasis en los tipos de enfermedades raras, donde las personas que las padecen son un grupo minoritario dentro de este universo heterogéneo, no hay por tano un foco de atención hacia sus necesidades, porque éstas no están enmarcadas en una agenda prioritaria, de tal modo, pareciera que nos encontráramos en la actualidad bajo un modelo ético construido desde la transgresión en donde se coloca el énfasis “en el resguardo de las leyes y normas por encima de las personas” es decir, un post-positivismo deshumanizado. (Henríquez; 24).

Si el foco es la dignidad, los modelos sociales no deben empujar a los individuos a situaciones vaciadas de ésta y de futuro. Así se necesita salir del plano individual y denunciar sistemas sociales, políticos y religiosos que hacen que muchas personas sean vulnerables a diversas condiciones de salud porque son empujadas a la desprotección de su integridad personal: el abuso, el maltrato, la violencia, la marginación, son aspectos que limitan la libre determinación y la autonomía en el desarrollo de estilos de vida saludable, y si la salud es considerada como ese activo principal con el que cuenta la humanidad’ especialmente la persona empobrecida “deben construirse condiciones mínimas de libertad y autonomía, tanto en grupos como en personas” (Henríquez; 27), para generar modelos de prevención y promoción de la salud así como para enfrentar la disminución de ésta o vivir dignamente a pesar de ella, ambas esferas son sumamente importantes y la última está olvidada y de la primera no se conoce aún un modelo de

prevención y promoción exitoso, pues las condiciones mínimas, por lo menos en Latinoamérica, no están dadas.

De los instrumentos analizados, relativos a las personas con enfermedad y a la salud, sólo uno es vinculante para los miembros de la Unión Europea, los demás provienen de asociaciones científicas y civiles y evidencian la necesidad de proponer un nuevo modelo ético que valore las diferencias de quienes deben enfrentar la hospitalización, el tratamiento, la enfermedad y otras condiciones de salud. De las categorías surgieron una serie de imperativos que deben seguirse, los cuales se encuentran íntimamente relacionados, lo que evidencia la complejidad del abordaje y cómo, por ejemplo, los principios bioéticos terminan cargados de una multidimensionalidad y profundidad que denotan su alcance, así hablar de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia, implica una mirada profunda al ser humano doliente y a su ambiente.

Al ver el resultado de las codificaciones axiales y vislumbrar estas necesidades, queda claro que no es posible que el médico y el sector salud únicamente, tengan la capacidad de brindar una atención que responda a las complejidades antes estudiadas.

Frente a estas necesidades cobra extrema importancia el desarrollo de políticas intersectoriales en donde la participación de los diversos sectores institucionales sea equitativo en la atención biospicasocial de la persona con salud disminuida, ese será un primer indicativo del principio de justicia. Es necesario un igual interés y atención a las diversas dimensiones afectadas en el ser humano que sufre la condición de salud, por lo tanto, la medicina ha de compartir su espacio de acción con otras disciplinas: la educación, el derecho, la ingeniería, el trabajo social, la psicología, entre otras.

Cubrir las necesidades explicadas anteriormente implica, desarrollar un cuadro interrelacional de diversas tareas, parte de las cuales quedan

expresadas en las codificaciones axiales precedentes. La autonomía se entiende desde la capacidad de autodeterminación por tanto se trata de generar las condiciones y oportunidades que permiten que ésta se vaya construyendo; la inviolabilidad implica el respeto hacia las decisiones tomadas en aras de esa autodeterminación en donde se busque mantener en el mayor equilibrio posible esa integridad personal vulnerada, la dignidad involucra el respeto de la humanidad de quien se ve limitado por una condición de salud y la solidaridad invita a la búsqueda común de todos por la meta de la recuperación de la salud y relevar la dignidad social que se encuentra afectada en este nuevo contexto de excesivo pragmatismo, por lo tanto reclama de un cambio de actitud de quienes miran como espectadores y/o participan del proceso de recuperación de la salud.

Es importante destacar que en los diferentes principios éticos de los DDHH el que más emergió con una serie de dimensiones fue el de la Solidaridad, ello puede ser una leve evidencia de que es necesario un cambio que se geste desde la sociedad y sus diversas comunidades, porque el respeto profundo por cada ser humano debe convertirse en un verdadero valor comunitario y asumido en la dinámica cultural.

La cantidad de datos emergentes a partir del análisis de este capítulo requeriría de una segunda fase de investigación, en donde se relacionaran las necesidades de las personas con salud disminuida con todas las categorías discursivas emergentes, las cuales dimensionaron ampliamente a las categorías lingüísticas.

Es posible realizar un segundo nivel de codificación axial estableciendo las interrelaciones de las categorías discursivas de los cuatro componentes conceptuales, de tal modo, que por ejemplo, la autonomía se vería ampliada porque partiendo del supuesto teórico de que ésta se construye, no es posible hablar de la capacidad de ser autónomo durante la disminución de la salud si se niega el derecho a la educación y este derecho

se encuentra en el componente conceptual 'Solidaridad', o bien, no se puede ser autónomo si no se brinda espacio para el libre comportamiento y la libertad religiosa y para que éstos se den es importante la 'valoración de la identidad cultural', la cual apareció como una dimensión de la categoría discursiva del componente conceptual 'dignidad' y forma parte de la categoría lingüística 'desarrollo integral'.

Tal como sostiene Molina y otros (2013; 16), y como cierre sintético de este capítulo "el derecho a la salud.../...debe aplicarse también a las personas con enfermedad sin que ello sea una contradicción" Ello porque definitivamente esta persona, aumentará o disminuirá su nivel de salud según unos factores determinantes, ya que este estado de bienestar implica una manera de vivir autónoma y solidaria, no la involucra solo a ella, sino a su comunidad. Parte de estos factores se reflejaron en las codificaciones axiales. Así como éstas se pueden dar múltiples interrelaciones más, pero definitivamente implicaría otro nivel en la investigación, por ello, y a modo de síntesis a continuación se presenta un diagrama, donde se vinculan las categorías conceptuales autonomía, inviolabilidad, dignidad y solidaridad con sus sub-categorías y la síntesis del enfoque general del derecho, en relación a las necesidades esenciales y trascendentes de las personas con salud disminuida.

Leyenda:



Categorías, principios éticos de los DDHH



Síntesis del derecho que se encierra a partir de las sub-categorías



Sub-categorías



Necesidades y



Principios Bioéticos.



Diagrama 5: Interrelación general: Necesidades y derechos y su interacción en el cumplimiento de los principios bioéticos.

CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES

Una vez abordado cada uno de los capítulos, en relación a los objetivos identificados en la introducción del mismo se puede concluir que:

En el **capítulo I** se ha identificado la homologación jurídica de la diferencia de las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico, pues se encuentran inmersas en el entramado abstracto del concepto de igualdad, por lo cual, se aprecia una forma actual de vulneración de sus derechos.

En los instrumentos analizados se visualizó una homogeneidad semántica en donde existe un contenido tácito en donde se pueden incluir a las personas que sufran enfermedades crónicas, tratamientos médicos, convalecencia, mas no existe un pronunciamiento directo en los instrumentos analizados que definan a las personas con enfermedad o esta situación como una causa expresa o posible de discriminación o como grupo vulnerable.

Este hecho se puede corresponder a que la sociedad maneja el ideal del hombre sano y 'normal' como valor y dicho valor se manifiesta en sus instrumentos normativos, así, la persona en situación de enfermedad y tratamiento médico, no forma parte del estándar y el ideal y parte de ello implica la no contemplación de sus necesidades, esto se profundiza en el capítulo III de la investigación.

Además, de este capítulo I se concluye la necesidad del desarrollo de novedosos criterios de análisis que contribuyan a que la sociedad misma conozca cuál es el estatus del ciudadano y de persona que se maneja en su seno, y que se transmite como metalenguaje a través de sus instituciones, especialmente las que definen el Estado de Derecho de una nación.

En el **capítulo II**, fueron analizados las definiciones de Déficit, discapacidad, condiciones de salud y enfermedad, a partir de dicho análisis

se definió a la población con enfermedades crónicas, agudas, hospitalizadas y en tratamiento médico como grupo vulnerable, estableciéndose las diferencias entre ésta y la población y la que sufre discapacidad, dando cumplimiento al segundo objetivo específico de esta investigación.

Se consideró a quienes sufren condiciones de salud como un grupo cuyas deficiencias biomédicas pueden llevarles a la hospitalización, el tratamiento y la convalecencia, por lo tanto, a una movilidad entre la morbilidad y la mortalidad, de tal modo, y para distinguirles de la población con discapacidad, se les denominó como **personas con salud disminuida**, en atención a esta distinción se debe resaltar que el grupo con discapacidad forma parte de éste y no al contrario.

Se concluyó en este capítulo que el estado de mayor vulnerabilidad que puede experimentar un ser humano es el asociado a la disminución de su salud.

Partiendo de todo lo expresado en el capítulo, es posible agregar que la falta de conciencia de las necesidades de esta población, es porque no se ha reconocido como un grupo vulnerable y como conclusión preliminar, se afirmó que no es lo mismo hablar de población con salud disminuida que población con discapacidad, el enfoque biospiciosocial de la discapacidad es mucho más homogéneo, mientras que la población con salud disminuida es más heterogéneo y puede incluir a personas con discapacidad, cuyas condiciones de salud han de ser mucho más complejas que las de aquellas personas con enfermedades crónicas únicamente.

En el **capítulo III**, se estableció como objetivo: *Considerar la importancia del goce y disfrute de los derechos humanos para las personas con salud disminuida, como indicadores de acceso a la justicia, autonomía y beneficencia.*

Para poder considerar esta importancia, se revisaron instrumentos específicos para las personas en situación de enfermedad y tratamiento médico. Dichos instrumentos fueron analizados partiendo del concepto de integridad personal, el cual se amplió con los aportes de la antropología filosófica, que describe la integralidad de la persona.

Estas unidades conceptuales se vieron mejor caracterizadas al asociarlas a los principios éticos de los DDHH, propuestos por Marí Lois: *Autonomía, Inviolabilidad, Dignidad y Solidaridad*. Éstas fueron consideradas las categorías de análisis principales para las unidades textuales; asociadas a cada una de estas categorías se definieron unas sub-categorías y son éstas últimas las ubicadas dentro de los textos analizados.

Al realizar la revisión textual las cuarenta y tres sub-categorías fueron interrelacionadas a su vez con los aportes de los instrumentos jurídicos específicos (Codificación axial). Se pudo evidenciar que para el logro de los principios bioéticos deben implicarse una serie de tareas complejas, pues ha de responderse a las necesidades trascendentes y esenciales de las personas con salud disminuida, ya que esta realidad rompe con su unidad estructural personal-social, al respecto de esto puede resaltarse que:

1. El restablecimiento de la salud implica el acceso y goce de otros derechos humanos.
2. Si estos derechos son conculcados durante los periodos de hospitalización, tratamiento, convalecencia, (disminución de la salud) se está violentando la integridad personal de quien sufre la condición. Los mismos están asociados y representan unas necesidades básicas, sin embargo, al realizar la codificación en las unidades de análisis, los instrumentos normativos revelan que las necesidades de las personas con salud disminuida “adquieren una significación y una expresividad simbólica muy peculiar, fruto de su estructura pluridimensional”, esa que se afecta por la condición de salud, por lo

tanto, estas necesidades básicas implican la cobertura de otras de orden ético, estético, político, cognoscitivo y religioso.

3. El abordaje biopsicosocial de atención a las personas con salud disminuida debe realizarse con un enfoque multisectorial y multidisciplinar, no es tarea sólo del médico y del sector salud, si no, dicha atención seguirá dándose desde una visión sanitarista y biomédica.
4. Es necesario romper con la ética hacia la enfermedad basada en la trasgresión y el miedo.
5. Los derechos mínimos a promover durante la disminución de la salud son: Derecho a la educación como medio para el logro de la autonomía, el riesgo, la socialización; Derecho a la información, para satisfacer las necesidades de seguridad, respeto a la dignidad, la supervivencia y el consentimiento informado; Derecho a un microambiente sano, donde la persona con disminución de la salud pueda desenvolverse libremente, sentir seguridad, agrado, en donde otros derechos importantes se le respeten, tal como el de libre asociación, trabajo, libertad religiosa, el derecho a ser tratado de forma personalizada y justa, atendiendo a las necesidades personales, evitando la discriminación o el abordaje mecanizado y estandarizado de las sociedades modernas y el Derecho a una atención sanitaria de calidad, con medios tecnológicos suficientes para atender las diversas patologías, de tal modo que al garantizar estos derechos, se amplía el alcance del derecho a la salud en estas condiciones y se transforma en un abordaje integral y no sólo asistencialista.
6. Es importante promover una nueva visión frente a las personas con salud disminuida, la cual no vulnere el reconocimiento de su dignidad, pues a partir de los elementos teóricos desarrollados, se puede concluir que con las condiciones mínimas dadas, es posible que éstas

redimensionen el propio proyecto de vida, se responsabilicen dentro de la sociedad y sean corresponsables por su proceso de curación; una enfermedad o disminución de la salud no implica la muerte civil de ese individuo o anularlo en el aporte que puede dar a la sociedad.

7. Se recomienda reconocerles como grupo vulnerable en los marcos normativos, ya que el marco jurídico analizado posee una doctrina de protección hacia los grupos minoritarios y de búsqueda de superación de visiones antropológicas reduccionistas, sin embargo, desde el punto de vista normativo se propone desarrollar una síntesis de los derechos que desde ámbitos civiles y científicos se han promovido a favor de esta población; quizá una vía sea la creación de una **Convención para las personas con Salud Disminuida**.
8. Se propone como núcleos en donde giren la promoción de estos derechos: *la protección, la responsabilidad, la calidad de vida y la participación*.

En líneas generales y al hacer síntesis de los tres capítulos desarrollados, la interrelación de los hallazgos permite identificar una categoría discursiva emergente de suma importancia, pues aunque desde la doctrina de los DDHH se busca primordialmente hacer emerger el valor de la dignidad humana para su efectivo reconocimiento, *la enfermedad se considera desde el límite y como una excepcional situación que pueda vivir una persona*, pudiera afirmarse por lo tanto, tal como se mencionaba en el capítulo III, que un valor predominante de la sociedad actual es el del **hombre saludable**, por ello, hay un exagerado valor por la salud y se sostiene o afirma a la **salud como el principal activo del hombre**, este arraigado valor es una de las causas por las cuales se ven homologadas las diferencias de quienes sufren enfermedad y también una de las razones por las cuales el enfoque de atención en la disminución de la salud sigue moviéndose en los parámetros asistencialistas y sanitaristas.

Si el valor no se transforma y pasa del ideal del hombre saludable al valor 'simple' pero más profundo de la persona humana, seguiremos siendo una sociedad incapaz de brindar espacios para el desarrollo armónico e integral de cada uno, indistintamente de sus condiciones de salud. El valor debe estar en el ser humano, más allá de su expresión existencial-corporal. El fenómeno 'condición de salud' es la realidad accidental⁶ la cual define en un espacio temporal⁷, la expresión corpórea de un ser humano; las diferentes formas en que ese ser humano se presenta con su corporeidad requieren valoración, atención, respeto y promoción.

Toda persona humana es vulnerable, por lo tanto,(sin dejar de aspirar a la salud y al empleo de todos los medios necesarios para combatir estos estados de máxima vulnerabilidad representados por las diversas condiciones biomédicas, cuyos procedimientos son regidos además por los códigos universales de Bioética, Deontología Médica y la ética en las investigaciones científicas), quien vea disminuida su salud debe tener a su alcance un sistema de apoyo integral que le permita mantener el equilibrio en este periodo hasta la superación de la misma o hasta tanto llegue el ajuste a la nueva realidad, con esquemas adaptados a los diferentes periodos de la línea de vida.

⁶ Cuando se habla de realidad accidental se hace referencia a los conceptos de acto y potencia aristotélicos.

⁷ En este caso se usa el término temporal no como sinónimo de espacio de tiempo (cortom mediano y largo plazo), sino como espacio de realización; el ser humano con su dimensión corporal no se realiza en la eternidad, sino en el espacio-tiempo, por lo tanto, la condición de salud puede estar toda la vida, en el espacio vital-existencial temporal de un ser humano, es decir en su temporalidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV. (2013), *La Pedagogía Hospitalaria Hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Diálogos Santillana. Santiago de Chile.
- ACNUDH –ONU-OMS, *El Derecho Humano a la Salud*, Folleto Informativo N° 31, Ginebra, Documento en Línea, disponible en: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf>[Consulta, 26-02-2013]
- Alcántara, G., (2008) *La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la Interdisciplinariedad*, Sapiens Revista Universitaria de Investigación, año 9, N° 1, junio de 2008, Artículo disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/410/41011135004.pdf>[Consulta, 26-02-2013]
- Brito R., (2004), *El principio de igualdad en el derecho constitucional comparado*: disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/4/1968/9.pdf>
- Cardone P., y Monsalve C., (2010), *Pedagogía Hospitalaria una propuesta educativa*, FEDUPEL, Caracas.
- Carta de Ottawa para la promoción de la salud*: Disponible en: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/2_carta_de_ottawa.pdf[Consulta, 26-02-2013]
- CEDAW (2010), *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW), Protocolo Facultativo de CEDAW, Observaciones finales del comité para la Eliminación de la Discriminación contra la mujer de la República de Panamá* (1998 y 2010).
- CEPAL, Naciones Unidas, (2011) *Los Derechos de las Personas Mayores, Materiales de Estudio y Divulgación, Módulo II, Los Derechos de las Personas Mayores en el ámbito internacional*, CEPAL, ONU, FPA, ASDI, Módulo disponible en: www.cepal.org/celade/noticias/documentosdetrabajo/4/43684/Modulo_2.pdf[Consulta 12/02/2013]
- CIF. (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Versión abreviada, OMS-OPS, disponible en:

http://www.javeriana.edu.co/documents/245769/339704/CIF_OMS_abreviada.pdf/e9d73e60-4e99-4f68-a0b5-2a36ad6e8e5f

COFAVIC, (2009) *Los Derechos Humanos en Venezuela*, Serie de Publicaciones Centro Gumilla y UCAB, N° 33, Publicaciones UCAB, Venezuela

Convención Americana sobre los Derechos Humanos. Disponible en: http://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

Declaración de Alma-Ata, (1978) *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata*, URSS, septiembre

Declaración de Ottawa (1998) *de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica*, <http://www.unav.es/cdb/ammottawa3.html> [Consulta, 26-02-2013]

Faúndez, H., (1999), *El sistema interamericano de protección de los Derechos Humanos*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José de Costa Rica.

Ferrajoli, L., (2004), *Derechos y Garantía, la Ley del más débil*, 4^{ta} Edición Editorial Trotta, Madrid.

Ferreira, M. (2013), *Análisis de las políticas en Pedagogía Hospitalaria*, en *La Pedagogía Hospitalaria Hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Diálogos Santillana. Santiago de Chile

Ferrer M., y Martínez J., (2007) *América Latina y el Caribe: una propuesta para abordar los temas de población, desarrollo y derechos humanos*, CEPAL, Revista, Notas de Población n° 85, Chile, Naciones Unidas, Artículo disponible en: <http://www.eclac.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/1/32261/P32261.xml&xsl=/celade/tpl/p9f.xsl&base=/celade/tpl/top-bottom.xsl>[Consulta 12/02/2013]

Gevaert J. (2003), *El problema del Hombre, introducción a la antropología filosófica*. Salamanca. Sígueme.

Goetz, A., (2007), *Justicia de Género, ciudadanía y desarrollo*. Centro Internacional de investigaciones para el desarrollo. Canadá.

- Henríquez C. (2009), *Ética, iglesia y VIH/SIDA: Más allá del terrorismo sexual*, en la Revista Presencia Ecueménica, Nro. 67, Septiembre-Diciembre 2009, pags, 23-27.
- Lozano J. Peña-Marín C. Gonzalo A. (1996) *Análisis del Discurso. Hacia una Semiótica de la Interacción Textual*. Cátedra, Crítica y Estudios Literarios.
- Mari Lois J., (2009), *Derechos Humanos una aspiración de todos y todas, ensayo para estudiar derechos humanos*, La Paz, Bolivia.
- Molina Ma. Violant V. y Lizasoain O. (2013), *Educación, salud y enfermedad. Las bases de la Pedagogía Hospitalaria*, en: *La Pedagogía Hospitalaria Hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Diálogos Santillana. Santiago de Chile
- Martínez Miguélez, M. (2009), *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*, Editorial Trillas, México.
- Nikken, P., (1994), *El concepto de Derechos Humanos*, en Antología Básica de los Derechos Humanos. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José de Costa Rica.
- Parlamento Europeo,(1986) *Carta Europea de los Niños Hospitalizados* Resolución A2-2586, Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_11_derechos_ninos_hospitalizados/carta_nino_hospitalizado
- Pérez Serrano G. (2002) *Investigación Cualitativa, Técnicas y análisis de datos*, Editorial la Muralla, Madrid.
- Resolución CFE N° 202/13, sobre la Educación Hospitalaria y Domiciliaria en el Sistema Educativo Nacional de Argentina Disponible en [http://www.me.gov.ar/consejo/resoluciones/res13/202-13_01.pdf] [1-34]
- Sánchez, N., (2006) *Técnicas y Metodología de la Investigación Jurídica*, 2^{da} Edición, Editorial Livrosca, Caracas.
- Sandín M. (2004), *Investigación cualitativa en Educación, Fundamentos y Tradiciones*, McGrawHill, Madrid.
- Saruwatari G., (2011), *Bioética y Bioderecho: Un sucinto abordaje de la salud mental y los Derechos Humanos*, Cap. En el Libro: *Bioética, Humanismo y Clínica Psiquiátrica, Código de ética del profesional de*

la salud mental. (Coord.) Enrique Mendoza Carrera, Bioquimed. México.

Strauss A. y Corbin J., (2002), *Bases de la investigación cualitativa/Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Colombia.

Torralba, F. (2005), *Antropología del Cuidar*, Instituto Borja de Bioética, Fundación MAPFRE. Madrid.

Trapani, C. (2012), *Cumplimiento de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes Hospitalizados, Consejo Municipal de Niños, Niñas y Adolescentes*. Consejo de Protección Chacao, Caracas-Venezuela.

UNESCO, (2009) *Indicadores de la Educación, Especificaciones Técnicas*, disponible en:
<http://www.uis.unesco.org/Library/Documents/eiguide09-es.pdf>

Páginas web

(OMS): <http://www.who.int/topics/mortality/es/>

(Diccionario en línea): <http://www.thefreedictionary.com/>