

Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth

Disability and Recognition: Reflections about the Perspective Approach of Axel Honneth

Paulina Morales Aguilera (1)
Beatriz Vallés González (2)

(1) Trabajadora Social. Becaria de la Comisión
Nacional de Ciencia y Tecnología de Chile
(CONICYT)

paulinamail@hotmail.com

(2) Logopeda. Becaria del Programa Fogarty
Internacional

brvallesg@gmail.com

RESUMEN: El ámbito de la discapacidad debe ser abordado desde la multidimensionalidad que tal realidad encarna. En dicho contexto, un ámbito de reflexión privilegiado lo constituye la ética y, dentro de esto, la perspectiva del reconocimiento recíproco. El presente artículo se estructura en base a dos grandes apartados. El primero, relativo a la comprensión de la discapacidad desde los diferentes modelos que abordan los modos de entender este concepto. El segundo, relativo a la perspectiva del reconocimiento desde el prisma de Honneth y su vinculación con la discapacidad, presenta los tres estadios del reconocimiento, con sus correspondientes formas de menosprecio. Finalmente se expone una serie de reflexiones en torno a la necesidad de cumplir con un conjunto de exigencias que trasciende a las prerrogativas de tipo civil y político, como también al campo de lo público exclusivamente.

ABSTRACT: The sphere of disability can be treated nowadays from different perspectives that answer to multidimensional of this embodied reality. In this context, a privileged area of reflection is constituted by ethics and, inside of this, as this text propose, the prism of the reciprocal recognition. To achieve this, this present article is structured in two parts. The first, regarding to the understanding of disability from different models. The second, according to the recognition perspective approach of Honneth, and its link with the disability, presents the three stages of recognition with their corresponding ways of disdain. Finally, a series of reflections are exposed regarding the necessity to accomplish a group of demands that transcend civil and political prerogatives, as well as public ones.

PALABRAS-CLAVE: Discapacidad – Modelos – Ética- Bioética - Reconocimiento Recíproco – Derechos Humanos

KEYWORDS: Disability – Models – Ethics – Bioethics – Reciprocal Recognition – Human Rights

ISSN 1989-7022

ILEMATA año 5 (2013), n° 13, 189-208

Cuestiones preliminares

La reflexión sobre la discapacidad puede adoptar diversas caras, desde lo referente a los problemas de oportunidades y movilidad en una sociedad poco integradora de la diversidad, hasta los aspectos relacionados con el rechazo a la diferencia y al reconocimiento de la población con discapacidad como ciudadanos plenos.

En efecto, una de las razones que obliga a centrar la mirada en el foco de la relación entre ética y discapacidad, se encuentra en los avances y desarrollo de la genética, con los consecuentes dilemas, problemáticas y/o cuestionamientos que ello ha despertado. La manipulación y el control casi absoluto sobre la fecundación, la elección del sexo

* Este artículo forma parte del proyecto de investigación "La sostenibilidad de la atención sanitaria desde el reconocimiento recíproco de capacidades" (referencia: GIBUV-2013-01, Grupo de Investigación en Bioética de la Universitat de València).



Received: 03-04-2013
Accepted: 28-05-2013

y la posibilidad de identificar errores genéticos y otras alteraciones en embriones o fetos humanos, han abierto una especie de caja de Pandora y desatado el debate sobre lo legal *versus* lo ético o moral de estos procedimientos ante el temor de una actuación fundada en valores eugenésicos. Esta situación nos lleva a la necesaria reflexión sobre la consideración de la discapacidad en la sociedad actual, a la vez que sobre las posibilidades de despliegue del reconocimiento entre seres humanos que se caracterizan por su diversidad en múltiples planos, entre los cuales se encuentra la discapacidad.

Lo anterior obliga a plantearse al menos dos interrogantes. Por una parte, ¿cómo se define el concepto de discapacidad más allá de lo planteado en los manuales de psicología, pedagogía especial y medicina? Por otra, ¿cómo contribuye la perspectiva del reconocimiento a dicho esfuerzo? Intentar responder a estas preguntas es el propósito de este artículo.

Con miras a ello, en lo relativo a la dimensión ético-filosófica del reconocimiento se centrará la mirada en los planteamientos de Axel Honneth, actualmente la cara más reconocible de la tercera generación de la denominada Escuela de Frankfurt. Como se conoce, sus reflexiones sobre la teoría hegeliana del reconocimiento, así como sus propios desarrollos y aportaciones para una re-interpretación de la misma resultan hoy en día fundamentales para el análisis de los procesos de exclusión y dominación de grupos o bien minoritarios o bien tratados como tales en virtud de ciertas condiciones discriminatorias estructuralmente asentadas.

Desde una óptica normativa podría parecer ilegítimo preguntarse sobre la vinculación entre discapacidad y reconocimiento, o derechamente discriminatorio, asumiendo – con Honneth- que el reconocimiento es algo hacia lo cual se orientan todos los seres humanos sin distinción alguna. No obstante, desde un plano descriptivo son visibles las innumerables dificultades que el colectivo de personas con discapacidad debe enfrentar en su proceso de integración y pleno reconocimiento.

1. Modelos para la definición de la discapacidad: el médico, el social y el de la diversidad de funcionamiento

Tratar de definir el concepto de discapacidad es una tarea difícil pues el mismo ha variado en los últimos veinte años en función de nuevas normativas legales, de diversas tendencias sociales y, sobre todo, de la lucha del propio colectivo de personas

con discapacidad, quienes han obligado, en algunos países, a una consideración de la discapacidad mas allá de lo médico o de lo psicológico (WHO, 2011).

Al respecto, Kottow (2003) plantea que la definición de discapacidad puede hacerse desde tres perspectivas. La primera es la social, la cual separa a la población en dos grandes grupos: los capaces y los incapaces, definiendo de esta forma quién se ajusta o no a los roles de participación de una mayoría, como por ejemplo la forma de movilización en una ciudad, el código que se usa para establecer comunicación, etc. Con base en este planteamiento podemos concluir que basta adecuar la arquitectura de una ciudad o proveer de un sistema de intérpretes (por ejemplo, en lengua de señas) para reducir o eliminar ciertos escollos; así, las discapacidades podrían ser consideradas como una construcción social.

En este modelo, cualquier forma de discapacidad se define según el efecto que tienen los procesos de enfermedad, lesiones u otras condiciones que las estimulan, sobre las funciones o actividades humanas; todo evento discapacitante tendrá un efecto sobre la familia, la pareja, los compañeros o pares de la propia persona con discapacidad. De esta manera, no es la discapacidad misma lo que limita, sino cómo ella se asume en el contexto de vida de la persona que la presenta y cómo se accede a ayudas, apoyos, estrategias médicas y pedagógicas de atención.

La segunda perspectiva planteada es la médica, la cual se interesa menos por la adecuación social y laboral que por la funcionalidad comparada con los parámetros fisiológicos considerados normales en la medida que estadísticamente son los más constantes. De esta manera, la atención terapéutica se orienta a eliminar el trastorno o la enfermedad a través de medidas de rehabilitación.

La tercera visión es la que proviene del propio afectado. Para Kottow (2003) la tendencia del colectivo de personas con discapacidad ha sido negar la discapacidad impuesta por circunstancias sociales y médicas muy poco acogedoras. De allí que desde esta óptica, la discapacidad deja de ser algo negativo y debe ser considerada una diferencia o hasta un elemento positivo, como por ejemplo la consideración socioantropológica de la sordera como un elemento de marcación cultural y lingüística (Morales y Valles, 2005; Morales, 2006; Pérez Hernández, 2008) y no como una desgracia o trastorno necesario de ser eliminado a cualquier precio.

Recientemente surge otro modelo, el cual ha ganado campo en Europa, y que aboga por la consideración de la discapacidad como una diferencia en el nivel de funcionamiento y por la defensa de la dignidad de la persona que lo presenta. En dicho marco, los aspectos sociales, culturales y ambientales son determinantes para definir la calidad de vida de la persona con discapacidad, de allí que la consideración ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987) sea vital en el abordaje de la misma. Este nuevo modelo, también llamado de la diversidad (Palacios y Romanach, 2006), supone un tránsito significativo desde el eje de la capacidad hacia el de la dignidad; su fundamento primordial es que la diversidad de funcionamiento es parte inherente del ser humano y fuente de riqueza para la sociedad. Así, toda persona con un nivel de funcionamiento diferente (discapacidad) debe tener garantizada su dignidad.

Desde esta perspectiva se ha impulsado la puesta en marcha de acciones organizadas por los colectivos afectados que buscan crear una matriz de opinión positiva sobre la discapacidad y una toma de conciencia de que la educación y atención integral a las personas afectadas y a sus familias es crucial y constituye un aspecto relacionado con los derechos humanos fundamentales y con los principios bioéticos.

En esa línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, OMS, 2001). Este documento tiene como objetivo brindar una terminología unificada y estandarizada, así como un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ésta, desde una perspectiva biopsicosocial. Estos dominios (el de la salud y los estados relacionados con ésta) permiten analizar cómo la discapacidad afecta no sólo lo estructural u orgánico de la persona, sino también el contexto de vida y por ende, la calidad de sus relaciones, su desempeño laboral y/o educativo. Además, abogan por aceptar que la discapacidad no elimina el concepto de persona, pues se trata siempre de un sujeto moral y de derecho.

Este cambio de paradigma a partir de una perspectiva ecológica permite ver el problema de la discapacidad desde diferentes ángulos y entender que la promulgación de leyes y de programas de Estado para la protección y atención de las personas con discapacidad no es suficiente para garantizar a este colectivo respeto, inclusión o aceptación, pues por diversas razones, el modelo médico, profundamente paternalista, marcó una interacción absolutamente asimétrica entre

la persona con discapacidad y la persona sin discapacidad, lo que actualmente, pese a los esfuerzos de organizaciones e instituciones, hace difícil construir una dinámica social ajustada al respeto de los principios bioéticos fundamentales, especialmente los de justicia y autonomía.

2. Discapacidad y reconocimiento

¿Qué es lo que falta para una integración plena de las personas con discapacidad que permita el respeto a los principios/valores de justicia y autonomía? Sostenemos que uno de los nudos críticos remite a las dificultades para concretar un reconocimiento recíproco que impida que condiciones de diversidad se constituyan en condiciones discriminatorias. Lo que se pone de manifiesto es el surgimiento de un concepto de persona intersubjetivo en cuyo seno se elucida la posibilidad de una autorrelación no distorsionada que requiere de formas específicas de reconocimiento. Así, este último, en sus diferentes manifestaciones, se expresará a nivel individual como un logro o un acrecentamiento en términos de la autoconfianza, del autorrespeto y de la autoestima, los requisitos fundamentales de la noción de autorrealización o vida lograda. Cada una de estas exigencias encuentra posibilidades de despliegue en los respectivos estadios o esferas del reconocimiento, las que en versión hegeliana, originalmente, corresponden a: amor, derecho y eticidad o solidaridad.

Honneth adscribe a esos tres niveles de reconocimiento que visualizara con anterioridad Hegel. No obstante, identifica la necesidad de un correlato de aquéllos en términos de sus correspondientes manifestaciones de menosprecio "que pueden hacer que los actores sociales experimenten la realidad de un reconocimiento escatimado." (Honneth, 1997: 116). En consecuencia, se requiere una distinción sistemática entre tales expresiones, las cuales ha signado como violencia o violación, desposesión y deshonor. Tales formas de desprecio "deben ser distinguidas mediante el criterio de qué estadios de la autorrelación intersubjetivamente lograda de una persona ocasionalmente lesionan o destruyen." (Honneth, 1997: 116).

Asimismo, Honneth defenderá la tesis de que sucesos negativos como éstos "están articulados de manera mucho más clara y, por ello, resultan más fácilmente aprehendibles que las manifestaciones o tomas de posición positivas.

La razón sistemática para este estado de cosas se encuentra en que las actitudes a favor permanecen en general implícitas, mientras que las actitudes en contra precisarían de la articulación precisamente porque de otro modo no serían tenidas en cuenta.” (Honneth, 2011: 42).

Igualmente, es relevante la vinculación entre la realidad del menosprecio y las vivencias afectivas de quienes la padecen, pues ciertamente experiencias como las enunciadas impactan no sólo a nivel cognitivo, sino también a nivel de los sentimientos personales que pueden llegar a transformarse en motores para la acción con miras a la superación de situaciones de no reconocimiento.

2.1. Reconocimiento y discapacidad desde los tres estadios hegelianos

A continuación, entonces, se presentarán los tres estadios del reconocimiento, con sus correspondientes formas de menosprecio, seguidas de algunas reflexiones sobre la discapacidad pertinentes al alero de aquéllos.

*** Estadio 1:**

Forma de reconocimiento: Amor

Forma de menosprecio: Violencia o Violación

Esta primera esfera del reconocimiento remite al ámbito de las relaciones afectivas primarias más estrechas que se despliegan en el espacio familiar fundamentalmente, ya sean vínculos paterno/materno-filiales o de pareja; empero puede también extenderse a los nexos de amistad. El elemento gravitante y unificador entre ellos es la presencia de «fuertes lazos afectivos», dado que se trata de seres cuya naturaleza muestra la necesidad de los otros más próximos para su completo despliegue humano. Hay, por ende, una vinculación tanto corporal como emocional que se expresa en la formulación hegeliana de ser «un ser-sí-mismo en el otro», lo cual permite a Honneth hablar de un “equilibrio precario entre autonomía y conexión” (Honneth, 1997: 118). Las referencias que va presentando sobre el particular, especialmente referidas a los primeros años de crianza, remiten en todo momento a la necesidad de seguridad, afecto y cuidados con miras a un desarrollo y

estabilidad emocional para cimentar futuras relaciones adultas basadas en la confianza y el respeto, desde una autoconfianza como condición primaria indispensable.

En cuanto a las manifestaciones específicas de menosprecio en este primer estadio, Honneth identifica dos: «maltrato» y «violación» especialmente en relación con la integridad física, las que en la esfera familiar podrían expresarse de formas tales como:

- Maltrato infantil, en sus diversos tipos actualmente identificados: físico, psicológico, sexual, negligencia.
- Violencia de género, una situación que afecta mayoritariamente a mujeres, independientemente de su condición social, raza u otros rasgos de pertenencia.
- Maltrato hacia los adultos mayores, especialmente en sus formas de violencia psicológica (ignorarlos, invalidar sus opiniones, etc.) y de negligencia en el cuidado que requieren en esta etapa de sus vidas.

Teniendo en cuenta estas experiencias fallidas de reconocimiento, es posible enlazarlas con la realidad de la discapacidad, especialmente en lo concerniente a la etapa infantil, pues se ha documentado ampliamente la vinculación entre discapacidad y maltrato, ya sea en relación con un mayor riesgo de sufrir cualquier tipo de abuso, como con las dificultades para su detección y tratamiento oportuno, especialmente en los casos de discapacidad psíquica (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006).

Junto con ello, la relación entre maltrato infantil y discapacidad puede adoptar tres direcciones básicas, a saber:

- i) El niño/a discapacitado como víctima del maltrato¹
- ii) La discapacidad como consecuencia del maltrato infantil
- ii) El discapacitado como actor del maltrato activo y pasivo hacia otros menores (Verdugo y Bermejo, 1995, en Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006).

Si bien es cierto la connivencia entre discapacidad y maltrato es mucho más frecuente durante la infancia, el riesgo permanece a lo largo de la vida, especialmente cuando se trata de personas con discapacidad psíquica (Cooke y Standen, 2002, en Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006).

Frente a lo expuesto, cabe preguntarse en qué sentido resulta factible identificar la denegación de reconocimiento en las experiencias de maltrato al interior de la familia. Es posible sostener, al respecto, al menos las siguientes consideraciones:

- Primero, existe un no reconocimiento de las necesidades especiales y/o mayores requerimientos de cuidado y protección por parte de personas con discapacidad.
- Segundo, ligado a ello, existe un reconocimiento fallido de su condición de sujetos de derechos, más allá de su condición de personas portadoras de una discapacidad.
- Tercero, en muchos casos se visualiza también un no reconocimiento específico del derecho a la intimidad y respeto por el cuerpo de la persona con discapacidad. Lamentablemente, "la mayor necesidad de atención en el cuidado físico o la higiene personal de muchos de los menores con discapacidad les coloca en situaciones propicias para el abuso sexual." (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006).
- Cuarto, la expectativa o necesidad de autoconfianza no resulta posible en muchos casos de niños/as discapacitados/as debido a la frecuencia con que cambian de cuidadores, lo que impide concertar un lazo emocional vital en los primeros meses y años de vida. Como bien describe Honneth apoyándose en los estudios de Winnicott, se trata de una etapa crucial para desarrollar la capacidad de reciprocidad en la relación con otros, nacida de la experiencia primera de la confianza del niño/a frente a la dedicación maternal, vivida intensamente como una simbiosis respecto de la cual paulatinamente se va produciendo un necesario distanciamiento y diferenciación, pues, "la relación de amor idealmente representa una simbiosis rota por el reconocimiento" (Honneth, 1997: 131).
- Quinto, experiencias de menosprecio como las descritas reflejan también un no reconocimiento a su condición de interlocutores válidos; muchas veces se duda de sus relatos de maltrato, ya sea por sus dificultades para comunicarse con claridad o por una actitud previamente invalidante de su perspectiva, algo especialmente visible en casos de discapacidad psíquica y/o cognoscitiva. En casos como estos "no se detecta adecuadamente, no se denuncia todo lo que

se detecta y no se trata adecuadamente todo lo que se denuncia.” (Cooke y Standen, 2002, en Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006).

*** Estadio 2:**

Forma de reconocimiento: Derecho

Forma de menosprecio: Desposesión

Como bien se precisa, este segundo estadio marca una distancia con el anterior en muchos aspectos. Sin embargo, les une el que ambos pueden ser concebidos con referencia al modelo del reconocimiento recíproco, pues sólo podemos comprendernos como sujetos de derechos cuando se conocen las obligaciones normativas que se deben cumplir frente al(os) otro(s). Laten aquí los aportes de Mead, especialmente en relación con su idea del «otro generalizado», pues así “los procesos sociales influyen en la conducta de los individuos [y...] el proceso o comunidad social entra, como factor determinante, en el pensamiento del individuo.” (Mead, 1982: 185). Asimismo, se visualiza una íntima ligazón entre autonomía individual y reconocimiento recíproco, dado que dicha autonomía se concreta por medio de un reconocimiento que sólo puede expresarse cabalmente en el derecho positivo y respecto a sujetos libres e iguales.

Junto con ello, las posibilidades de concreción de una autorrelación lograda en esta segunda etapa están dadas por medio de la idea de autorrespeto, entendido como la posibilidad de referencia positiva hacia sí mismo, que deviene de las facultades que le hacen capaz de participar en el proceso de formación discursiva de la voluntad. La experiencia del reconocimiento jurídico, por tanto, implica poder pensarse como una persona facultada para participar en dicho proceso en igualdad de condiciones con los otros miembros de su comunidad. Honneth es consciente de las dificultades para visualizar el autorrespeto en tanto «realidad fenoménica», debido a que “sólo deviene una magnitud perceptible en forma negativa, es decir, si los sujetos padecen su carencia de modo visible.” (Honneth, 1997: 148). Esto reafirma sus planteamientos en torno a la necesidad de analizar las diferentes experiencias de menosprecio que acompañan a los estadios del reconocimiento.

En el caso específico de esta segunda esfera, la expresión de dicho menosprecio se muestra como «desposesión de derechos» o «exclusión» en relación con la integridad social. Ello, en dos sentidos:

1. Como una forma de limitación violenta de la autonomía personal.
2. Como un sentimiento de no poseer el estatus de sujeto de interacción pleno, esto es, moralmente igual y valioso.

En relación con la discapacidad, otras manifestaciones de reconocimiento fallido pueden ser:

- Primero, la existencia de un entramado legal excluyente de la diversidad, lo que redundaría en un no reconocimiento de la condición de miembros de la comunidad jurídica a las personas con discapacidad.
- Segundo, ciertos impedimentos para ejercer determinados derechos producto de la imposibilidad de manifestación clara de la voluntad.²
- Tercero, dificultades en el acceso a una oportuna y adecuada orientación e información en materia legal, debido a dificultades sensoriales y motoras.
- Cuarto, obstáculos económicos en el acceso a patrocinio para emprender acciones legales cuando sea necesario. Como reconoce el Banco Mundial, "las personas discapacitadas tienden a ser las más pobres entre los pobres dentro de una población mundial de 1,3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario." (Banco Mundial, 2005).³

Asimismo, para las personas con discapacidad el discurso de los derechos claramente ha ido unos pasos por detrás del resto de la población. Más aún, los derechos universalmente reconocidos han demostrado un grado de abstracción que ha requerido nuevas formulaciones capaces de reconocer ciertas particularidades propias de la diversidad humana que se han constituido en condiciones de discriminación y/o de ejercicio escatimado de derechos. Como bien se reconoce en relación con las diferentes generaciones de derechos, "[h]istóricamente, las personas con discapacidades no han tenido fortuna en ninguno de los niveles." (ONU, 2002: 17).

Uno de los factores que ha influido en este goce mermado o inexistente de derechos por parte de la población discapacitada es su invisibilización en el contexto del

sistema de libertades, en virtud de lo cual "la invisibilidad relativa o absoluta de las personas discapacitadas ha significado que las estructuras legales creadas para promover la libertad privada (protección contra el abuso de poder) y la libertad pública (participación en la corriente general) no se han aplicado o se han aplicado con menos rigor en el caso de las personas con discapacidad." (ONU, 2002: 20). Frente a ello, son numerosos los instrumentos internacionales de derechos humanos creados para abordar dicha realidad⁴.

* **Estadio 3:**

Forma de reconocimiento: Solidaridad

Forma de menosprecio: Deshonra

La experiencia del reconocimiento se completa con un tercer estadio en cuyo seno se despliega la valoración social que permite a los seres humanos referirse de manera positiva a sus cualidades y facultades concretas.

Empero, una de las primeras dificultades que plantea esta esfera dice relación con la necesidad de aceptar un horizonte de valores intersubjetivamente compartidos. Como bien lo precisa Honneth, esta tercera forma de reconocimiento "requiere un médium social que pueda expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante." (Honneth, 1997: 149). ¿Cuál puede ser ese medio buscado? Un marco orientativo «simbólicamente articulado» a la vez que «siempre abierto y poroso» que actúe como «sistema de referencia» con miras a la valoración de ciertas cualidades de la personalidad, en cuyo caso "su valor social determinado se mide por el grado en que aquéllas están en condiciones de contribuir a la realización de los objetivos sociales." (Honneth, 1997: 150). Así, no se trata de una valoración individualista de ciertos rasgos socialmente apreciados que promueva una actitud competitiva entre los miembros de la sociedad en pos del prestigio y reconocimiento social, sino de un proyecto de sociedad compartido en el cual se valoran los distintos aportes y especificidades de sus integrantes, desde un plano de simetría en las relaciones interpersonales.

En cuanto a las formas de menosprecio en este tercer estadio, Honneth señala la «deshonra», «indignidad» o «injuria» en relación con la dignidad y el honor; con

ello se apunta a una referencia negativa sobre el valor social de una persona o de un grupo, de forma que “[l]o que aquí se le arrebató a la persona en reconocimiento por el menosprecio es la aquiescencia social a una forma de autorrealización que él debe encontrar difícilmente con ayuda del aliento y de las solidaridades de grupo.” (Honneth, 1997: 164). Como manifestaciones concretas en esta categoría se encuentran:

- Ofensas infundadas con publicidad
- Falsos testimonios
- Algunas formas modernas de ostracismo (por ejemplo, el exilio forzado, la pena de extrañamiento, entre otros).
- Impedimentos ilegales y/o ilegítimos para participar en la vida pública (especialmente visible en contextos dictatoriales)

Ahora bien, ¿cómo se expresa el no reconocimiento en relación con personas poseedoras de una discapacidad? Algunas manifestaciones son las siguientes:

- Primero, por medio de la construcción de un imaginario social discriminatorio, reduccionista y muchas veces implícita o explícitamente vejatorio sobre la discapacidad, frecuentemente como enfermedad o como sinónimo de incapacidad, y no –por ejemplo– como diversidad de capacidades. Reflejo de ello son consideraciones tales como: el sordo es la persona que no habla; los discapacitados cognoscitivos y/o psíquicos son personas de segunda categoría; los discapacitados son improductivos económicamente hablando, sólo generan gastos.
- Segundo, dicho imaginario puede también encerrar una falsa integración basada en la compasión hacia un otro que es visto como carente de capacidades. Denominaciones tales como el pobrecito, el enfermo, el especial, el excepcional, el anormal son ejemplo de ello.
- Tercero, existe un no reconocimiento cuando se niega la diferencia y se erige un discurso hegemónico sobre la normalidad, frente al cual las “desviaciones” de dicho patrón redundan en una subvaloración social. Una persona discapacitada tiene una inteligencia o una lengua que no es deficiente o inferior a la de la mayoría, sino simplemente diferente.

- Cuarto, desde un enfoque como el descrito en estos puntos, los procesos de inclusión social y laboral son asumidos como una concesión o dádiva hacia las personas con discapacidad, pues a pesar de que las leyes defienden sus derechos, su acogida a la sociedad será definida, principalmente, por las creencias, representaciones y percepciones de los diversos actores sociales involucrados.

2.2. El enfoque de derechos humanos a la base

Al inicio de los contenidos relativos al tercer estadio del reconocimiento se hacía alusión a las dificultades para dilucidar un horizonte de valores comunes en el contexto de la eticidad. Con Honneth, y más allá de él, es posible visualizar a este respecto una tensión y un conflicto cultural irresuelto en el cual están imbricados diversos aspectos, entre ellos: ¿cómo configurar una eticidad formal o desustancializada capaz de servir de base al despliegue del reconocimiento recíproco entre seres humanos?, ¿qué valores “incluir” en ese horizonte ético compartido?, ¿qué valores, por tanto, dejar fuera?, ¿cómo articular ciertos mínimos morales de justicia con aquellos máximos de vida buena o de autorrealización?, ¿cómo cautelar el respeto por la autonomía pública y privada?

En camino hacia un abordaje de tales cuestiones, y desde una óptica claramente normativa, estas líneas se suman a la consideración de que los derechos humanos deberían formar parte de cualquier construcción de un ethos compartido sobre el cual cimentar relaciones de reconocimiento como las expuestas en el presente artículo. Desde su nacimiento, los derechos humanos han sido todo un símbolo de una vocación universalizadora en pos de una vida más digna, justa e igualitaria para todos los seres humanos. No obstante lo restrictivo de su extensión en sus inicios, en buena medida debido a factores contextuales, en su devenir histórico tales derechos han ido recogiendo esa necesidad de mayor inclusión y especificidad con miras a dar cabida a la diversidad humana en toda su expresión.

Asimismo, en segundo término, consideramos a los derechos humanos como un contenido que trasciende al segundo estadio hegeliano del reconocimiento –ligado a la posesión de derechos y al status de sujeto de tales prerrogativas- para hacerse extensivo a cada uno de ellos. Así, tanto las cuestiones relativas al ámbito de las

relaciones familiares y afectivas más cercanas como lo concerniente a la valoración social pueden ser vistas desde un enfoque de derechos que no deja al arbitrio de decisiones entre privados asuntos que claramente afectan a los derechos de todas y todos pero con más razón en el caso de personas discapacitadas. La problemática del reconocimiento es, por tanto, una cuestión de derechos humanos.

En la actualidad, múltiples debates dan cuenta de ello, especialmente cuando lo que está en el centro de la discusión es la dignidad humana. Así, deliberaciones acerca de la eugenesia y la eutanasia nos llevan a interrogarnos sobre posibles "garantías de felicidad para la especie humana", como también respecto de si realmente la presencia de una discapacidad es motivo para una reducción en la calidad de vida. También surgen cuestionamientos acerca de si tener un hijo con alguna limitación compromete el logro de sus padres, y no es la falta de recursos o la actitud inhumana de la sociedad ante las personas con discapacidad lo que realmente influye en que las mismas no tengan una vida digna y por ende sus familias padezcan una sobrecarga emocional y económica. Al respecto, claro es el documento Derechos Humanos y Discapacidad (ONU, 2002), cuando señala que:

"Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de cómo un objeto supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia"... "la dignidad humana es la norma básica de los derechos humanos. Todas y cada una de las personas tienen un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas han de ser valoradas no sólo porque son útiles desde el punto de vista económico u otro, sino por su valor intrínseco (ONU, 2002: 11).

El modelo de derechos humanos asume la dignidad del ser humano como elemento intrínseco y primario al momento de definir la discapacidad. Lo médico, lo psicológico o lo psiquiátrico debe considerarse sólo en caso necesario, pues no es el argumento central al considerar las necesidades de este colectivo. El problema es la sociedad; la limitación se sitúa fuera de la persona discapacitada. Por ello:

"[E]l problema de la discapacidad se deriva de la falta de sensibilidad del estado y la sociedad civil hacia la diferencia que representa esa discapacidad. De ello se sigue que el estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas." (ONU, 2002: 12).

Esto nos lleva a actuar a partir de una estructura normativa fundamental que señala un conjunto de principios, a saber:

- El reconocimiento en el otro de la inalienable dignidad de la persona humana.
- Todo ser humano es persona.
- El hombre imprime a su existencia un carácter único, inconfundible y propio, según su conciencia y mediante su razón y las opciones de su libertad.

Desde la ventana bioética es necesario destacar que la persona con discapacidad en cualquier momento de su existencia es sujeto de derecho; su vida tiene igual valor que la del sujeto sin discapacidad, por lo que la sospecha o certeza de una alteración no constituye una excusa para acabar con su existencia, pues la vida no se define por los costos que deben emplearse en la atención de una persona, ni por la felicidad que podrá o no alcanzar el mismo u ofrecer a su familia, ni siquiera por su nivel de calidad de vida. No puede olvidarse que, y esto como núcleo de nuestra argumentación, la discapacidad, sea del tipo que sea, no afecta la condición humana. Sólo define una forma de relación con los otros que se verá afectada por la manera como el entorno concrete su relación con el sujeto con discapacidad. A este respecto resulta nutritiva la propuesta de Siurana en torno a desarrollar «capacidades ético-discursivas»⁵ para el reconocimiento recíproco, las cuales apuntarían en tres direcciones específicas, a saber:

1. Capacidad para autocomprenderse.
2. Capacidad para fundamentar sus juicios en un diálogo con los afectados.
3. Capacidad para llevar a cabo, con otros, los proyectos de justicia acordados en común (Siurana, 2011: 26).

En este escenario, el concepto de alteridad es un elemento clave para (re)definir la discapacidad desde la ventana bioética. El mismo se refiere a la cualidad esencial que define o regula el comportamiento de un individuo siempre en relación con la conducta de los demás, se refiere pues a la condición de ser Otro. Se trata de mostrar respeto por las diferencias y el contexto natural en el que se presentan y de actuar en función de la equiparación de oportunidades. En otras palabras: poner al alcance de todas las personas con discapacidad, modos de existencia cotidiana lo más parecidos a las formas y condiciones de vida del resto de la sociedad. Sobre esto, Morales (2006) agrega que la relación entre ciudadanía y discapacidad se concreta en el derecho de tener los mismos derechos siendo un ciudadano diferente.

Esto constituiría el reverso del olvido de reconocimiento, la «reificación» de la que habla Honneth, que se manifiesta como un olvido del debido reconocimiento del otro y que implica “percibir a los demás hombres simplemente como objetos insensibles [...] nos falta en cierta medida el sentimiento de unión, que sería necesario para estar afectado por lo percibido.” (Honneth, 2007: 94).

Conclusiones

Presentamos a continuación un conjunto de reflexiones que pretenden servir de corolario a todo lo anteriormente expuesto, sintetizando algunas ideas, enfatizando otras y también contribuyendo a proseguir la discusión a futuro.

Una primera consideración apunta a un aspecto basal de la vida humana: nuestra naturaleza vulnerable y dependiente de los otros. Todos, de una forma u otra, en una etapa u otra, por una u otra razón, requerimos de cuidados especiales que nos permitan un desarrollo y despliegue humano óptimo. En el caso específico de la discapacidad, ésta puede aparecer en cualquier momento del ciclo vital, de manera permanente o temporal. Podemos nacer con sordera o con una discapacidad motora de base genética, pero también es factible presentar una limitación sensorial adquirida durante la gestación. En este sentido, la discapacidad puede ser causada por diversos factores, muchos de ellos de fácil prevención; por ejemplo, algunos casos de sordera o ceguera que son consecuencia de infecciones como la embriopatía rubeólica, casos de retardo mental derivados de hipotiroidismo o fenilcetonuria o aquellas que se dan como consecuencia de los accidentes de tránsito (discapacidad motora o lingüística en su gran mayoría).

Asimismo, procesos biológicos absolutamente normales, también pueden generar mayor riesgo para la discapacidad, tal es el caso del envejecimiento, que puede estar asociado a la presencia de trastornos cognoscitivos como los que se dan en la persona con demencia vascular o de tipo Alzheimer. Junto con ello, algunas enfermedades como la diabetes, el cáncer, el SIDA, el Parkinson, a medida que progresan, pueden deteriorar las funciones sensoriales, motoras o cognoscitivas.

Un segundo elemento de reflexión remite a la importancia de incorporar la perspectiva de los propios afectados, esto es, de las personas con discapacidad, en la toma de

decisiones sobre los diversos aspectos que les involucran, ya sea en materia legal, social, económica, entre otros. Es necesario promover su reconocimiento como interlocutores válidos en procesos de deliberación compartida. Esto significa un paso indispensable para abandonar el paternalismo aún imperante y promover la plena autonomía e integración de la población discapacitada. En esta senda, es imprescindible también educar a la ciudadanía en general en torno al fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva integradora y humana.

Una tercera idea que aglutina lo expuesto dice relación con el ámbito de la formación de profesionales y prestadores de servicios que intervienen en el abordaje de la discapacidad. El momento actual obliga a poner en el centro los principios bioéticos fundamentales, como una alternativa para proveer información y formación sobre los aspectos teóricos y prácticos necesarios en el ejercicio profesional, tales como: la concepción social o ecológica de la discapacidad, la perspectiva del reconocimiento recíproco, el concepto de alteridad y las leyes y demás instrumentos legales que rigen u orientan las acciones en lo médico y en lo pedagógico, entre otros. Asimismo, es importante destacar que el avance de la biotecnología obliga a todos los profesionales relacionados con salud y con educación especial a conocer sobre procedimientos diagnósticos, alternativas terapéuticas, uso de fármacos, procedimientos quirúrgicos y pruebas genéticas. Este saber debe ser analizado y estudiado no sólo en una perspectiva médica, sino también desde lo social y lo ético, teniendo en cuenta los valores, las creencias, los fundamentos legales y el impacto que el uso de estas alternativas puede tener sobre las personas con discapacidad.

Una adecuada formación en el área de la bioética de la discapacidad permitirá ejercer acciones destinadas a proteger a las poblaciones involucradas, especialmente, a las personas con discapacidad y a sus familias, a preservar la confidencialidad, el derecho a la autonomía (consentimiento informado) y el rechazo absoluto a la coerción (expectativas falsas). Esto obliga a que los actores involucrados accedan a una sólida formación en bioética, que garantice que los avances en genética sean utilizados con fines humanitarios, sin discriminación racial, de género o económica.

Un cuarto punto remite a una reflexión crucial sobre nuestra autocomprensión como especie y las formas de vida a las cuales aspiramos como sociedad. En efecto, el fenómeno de la discapacidad pone en el centro el valor de la vida humana más allá de contingencias que puedan sobrevenirle, y frente a lo cual procedimientos

como la interrupción del embarazo o la manipulación genética llevan a plantear una vez más la pregunta por la dignidad humana. ¿Se trata, acaso, de “erradicar” la discapacidad para una vida mejor o más feliz?, ¿cómo articular el aporte que pueden representar los avances científicos con el respeto por la vida humana más allá de cualquier circunstancia?, ¿cuáles son los límites entre una eugenesia terapéutica y una eugenesia perfeccionadora? Interrogantes como estas nos llevan a responder con rotundidad: no se trata de buscar una vida perfecta y homogénea, sino una vida abierta a la heterogeneidad humana, en donde “el debate sobre los derechos de los discapacitados tenga que ver con el debate más amplio acerca del lugar que ocupa la diferencia en la sociedad.” (ONU, 2002: 1).

Ligado a ello, y en quinto lugar, es preciso rescatar los aportes que representa la perspectiva del reconocimiento de Axel Honneth para el abordaje de la discapacidad. Sus reflexiones son del todo iluminadoras y nutritivas para repensar las formas de vida en sociedad desde elementos cruciales como la justicia, el respeto por la autonomía individual o la necesidad de autorrelación lograda consigo mismo. En este contexto, es posible entender las formas de menosprecio que este autor distingue como experiencias que afectan aspectos esenciales de la persona, debido a que:

- a) Representan una injusticia que lesiona a los sujetos de dos formas posibles:
 - En su libertad de acción.
 - En la forma de un daño específico infringido.
- b) Erosionan la capacidad de entendimiento positivo de sí mismo, lo cual sólo puede ser logrado intersubjetivamente.
- c) En definitiva, constituyen una privación o desposesión de reconocimiento.

Finalmente, como se ha sostenido en estas líneas, es posible visualizar las manifestaciones de reconocimiento fallido como problemáticas concernientes al campo de los derechos humanos. Ciertamente, estos tres puntos pueden ser leídos desde dicha óptica, especialmente teniendo en cuenta la integralidad de los mismos, en virtud de lo cual su pleno goce y ejercicio requiere del cumplimiento de un conjunto de exigencias que trasciende a las prerrogativas de tipo civil y político como también al campo de lo público exclusivamente. Honneth es consciente de la habitualidad en la violación de dichas prerrogativas, refiriendo a ello como un «desdén ordinario», situación que para las personas con discapacidad se ha convertido en una vivencia

cotidiana que ha tendido a invisibilizarlas. Frente a ello, la perspectiva de la dignidad humana resitúa el valor intrínseco de las personas más allá de cualquier diferencia, mientras que los derechos humanos se constituyen como un verdadero «proyecto de visibilización» cuyo núcleo es “la insistencia en la *igual* aplicación de *todos* los derechos humanos a las personas con discapacidad.” (ONU, 2002: 21)⁶.

Bibliografía

- Banco Mundial. *El Banco Mundial y la discapacidad*. <http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm> Recuperado el 23 de enero de 2013: Autor.
- Berástegui Pedro-Viejo, Ana y Gómez-Bengoechea, Blanca (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial* v. 15 nº 3.
- Bronfenbrenner, Uri (1987). *La ecología del Desarrollo Humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Honneth, Axel (2011). *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta.
- _____ (2007). *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*. Buenos Aires: Katz.
- _____ (1997). *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Crítica.
- Kottow, Miguel (2003). Vulnerabilidad y Discapacidad. *MEDWAVE*, Año 3, Nº 1.
- Mead, George H. (1982). *Espíritu, persona y sociedad*. Barcelona: Paidós.
- Morales, Ana María (2006). Problematizando el concepto de integración social: un debate sobre la alteridad en la educación especial. *Dialógica*, UPEL, Vol. 3 Nº 1, 97-124.
- Morales, Ana María y Valles, Beatriz. (2006). Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países en desarrollo: El caso Venezuela. *Revista de Investigación*. UPEL, Nº 60, 11-22.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Organización de las Naciones Unidas (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. New York: Autor.
- Palacios, Agustina y Romanach, Javier (2006). *La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitás.
- Pereda, Carlos; de Prada, Miguel Ángel y Actis, Walter (2012). *Discapacidades e inclusión social*. Barcelona: Obra Social “la Caixa”.
- Pérez Hernández, Yolanda (2008). *Marcadores en Conversaciones con Sordos en Lengua de Señas Venezolana*. Tesis Doctoral sin publicar. Mérida: Universidad de Los Andes.
- Siurana, Juan Carlos (2011). Las capacidades ético-discursivas como capacidades para el reconocimiento recíproco: bases de un modelo de desarrollo humano. *Éthique et économique/Ethics and Economics*, 8 (1), 25-39.
- World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data: Autor.

Notas

ISSN 1989-7022

DILEMATA, año 5 (2013), nº 13, 189-208

1. En el plano estadístico, cabe señalar que: "En España son muy pocos los estudios que han tratado de cuantificar este riesgo. En Castilla León, Verdugo y cols. (1993) encontraron que un 11,5% de los niños de una muestra de 445 discapacitados entre 0 y 19 años, habían sufrido algún tipo de maltrato a lo largo de su vida, mientras que la tasa de maltrato infantil se sitúa en España en torno al 1,5% de los menores." (Berástegui y Gómez-Bengochea, 2006).
2. Históricamente, esto ha afectado especialmente a la población con sordera.
3. En el caso de España, un estudio muestra que factores como las precarias condiciones de vida y de trabajo de las clases subordinadas, con bajos niveles de renta y de formación, están estrechamente ligados con la aparición de discapacidades antes de la edad de jubilación. Las estadísticas son elocuentes: "la tasa de discapacidades en los hogares con ingresos por debajo de 1.000 euros/mes es cuatro veces mayor (8,4%) que en los que tienen ingresos por encima de 2.500 euros mensuales (2,4%), con una correlación sistemática entre dos variables: a menos renta del hogar, mayor tasa de discapacidades." (Pereda, de Prada y Actis, 2012: 186).
4. Entre ellos, destacan: "Rehabilitación social de los disminuidos físicos" (1950), "Declaración de los derechos del retrasado mental" (1971), "Declaración de los derechos de los impedidos" (1975), "Programa de acción mundial para los impedidos" (1982), "Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad" (1993)
5. Siurana entiende una «capacidad ética» como "aquella que nos posibilita mejorar éticamente y contribuir a mejorar éticamente nuestra sociedad." (Siurana, 2011: 26).
6. Cursivas del autor.