

Un nuevo abordaje para la discapacidad: el modelo de comunicación y reconocimiento legítimo

A new approach for disabilities: model of communication and legitimate acknowledgement

Ana Argento Nasser

<https://orcid.org/0000-0002-4381-6697>

Fundación Por Igual Más

ana.argentonasser@porigualmas.org

Juan Pablo Vega

<https://orcid.org/0000-0003-0420-7167>

Fundación Por Igual Más

licjuanpablovega@gmail.com

Fecha de envío: 15 de setiembre de 2020. Fecha de dictamen: 19 de octubre de 2021. Fecha de aceptación: 8 de noviembre de 2021.

Resumen

La discapacidad ha sido concebida a lo largo del tiempo de diferentes modos, lo cual fue ocasión para que algunos autores construyeran modelos para explicar ciertas *praxis* en torno al tema. Este artículo traza un recorrido desde el primer modelo hasta la actualidad. A su vez propone un nuevo, el Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad (MCRLD), el cual se caracteriza por un cambio de paradigma: pasar de la inclusión al reconocimiento. Para fundamentar esto, se presentan sus tres categorías: reconocimiento, distancia y vulnerabilidad. También se expondrán las diferentes teorías y conceptos que lo sustentan. El propósito del MCRLD es profundizar en la idea del empoderamiento de las personas con discapacidad como parte de la diversidad de la sociedad, acortando brechas históricamente construidas y aún vigentes.

Abstract

Disability has been perceived over time in different ways, which was the reason for some authors to build models to explain certain social approaches to the subject. This article traces a journey from the first model to the present. In turn, it proposes a new one: the Model of Communication and Legitimate Acknowledgement of Disability (MCLAD), which is characterized by a paradigm shift: moving from inclusion to acknowledgment. To substantiate this, its three categories are presented: acknowledgment, distance and vulnerability. The different theories and concepts that support it will also be presented. The purpose of the MCLAD is to deepen the idea of empowering people with disabilities as part of the diversity of society, closing gaps historically constructed and still in force.

Palabras claves: personas con discapacidad; reconocimiento; empoderamiento; vulnerabilidad; distancia.

Keywords: people with disabilities; acknowledgement; empowerment; vulnerability; distance.

Introducción

El presente artículo pretende aportar un nuevo paradigma para pensar la discapacidad, lo cual puede aplicarse a otros colectivos sociales, históricamente invisibilizados y cuyos derechos han sido vulnerados. El Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad (MCRLD) intenta romper con la lógica de seguir sumando términos y eufemismos en torno al tema. Nosotros proponemos una nueva línea para pensar las relaciones en las sociedades democráticas. Dar el paso de la inclusión al reconocimiento no implica otro modo de nombrar la discapacidad, sino atender al problema desde prácticas concretas. Para llegar a la propuesta del MCRLD, primero discutiremos por qué es necesario cambiar el paradigma cuestionando el término “inclusión” y proponiendo el uso del término “reconocimiento legítimo”. Luego haremos un recorrido que aborde cómo se ha entendido la discapacidad a lo largo de la historia según el estudio de diferentes autores, hasta hoy,

cuando llegamos al Modelo que aquí se propone. Finalmente, abordaremos las implicaciones del MCRLD y compartiremos nuestras reflexiones finales.

¿Por qué es necesario cambiar el paradigma?

Para entender lo que propone el MCRLD, primero es necesario explicar por qué cuestionaremos el término “inclusión” y por qué proponemos como alternativa el “reconocimiento”.

Desde un punto de vista etimológico, la palabra “inclusión” deriva del latín *includere*, que significa poner adentro, encerrar, insertar. El término está compuesto por la preposición *in* (dentro, adentro) y el verbo *cludere* (encerrar, confinar, hacer inaccesible). La inclusión podría entenderse como la acción de *traer algo/alguien adentro* (*dictionary.com*; *etymonline.com*). El adjetivo “social” proviene del latín *sociālis*, que significa pertenecer, estar dedicado, convivir, unirse a otros. Se compone del sustantivo *soci* (socios, becarios, camaradas), y se agrega el sufijo *ālis* para convertir el sustantivo en un adjetivo (Sandoval Álvarez, 2016).

En este sentido, cabe preguntarse si es real que algunas personas están fuera de la sociedad y deberían ser incluidas. ¿Cómo puede tener lugar realmente esta división interior/exterior? En términos concretos, toda persona constituye una sociedad; todos somos miembros de la sociedad, la única diferencia es que muchas personas participan en condiciones desfavorables (Sen, 2000). Es difícil imaginar que las personas estén “fuera” de la sociedad o completamente fuera de la vida social y económica. Lo mismo ocurre con la inclusión: es muy difícil que las personas estén completamente “incluidas” (Mascareño y Carvajal, 2015). Es por ello que el Banco Interamericano de Desarrollo (BID, 2007) agrega signos de interrogación al título de su informe *¿Los de afuera?*, ya que hablar metafóricamente de los de afuera y los de adentro no permite una conceptualización clara de inclusión social. Por su parte, la definición que da el Banco Mundial hace referencia a la sociedad al señalar que la inclusión social es “el proceso de mejorar la habilidad, la oportunidad y la dignidad de las personas que se encuentran en desventaja debido a su identidad, para que puedan participar en la sociedad” (BM, 2013: 7).

Algunos autores (Levitas, 2003; Mascareño y Carvajal, 2015; Sandoval Álvarez, 2016; O'Reilly, 2005; Young, 2000, entre otros) han investigado la inclusión social desde diferentes perspectivas, lo que da cuenta de la elasticidad del concepto. A los fines de hacer concreto el análisis y la fundamentación del cambio de paradigma, en

este artículo tomaremos principalmente los aportes de Sandoval Álvarez (2016) y de Young (2000), y luego explicitaremos por qué el mismo MCRLD hace aportes propios a la fundamentación del cambio de paradigma.

Siguiendo a Sandoval Álvarez (2016), se puede decir que existe una vaguedad conceptual relacionada con la inclusión social. Sus dimensiones, sus elementos y su núcleo conceptual constitutivo no han sido claramente definidos. No hay mucha claridad sobre qué distingue la inclusión social de otros procesos o situaciones, por ejemplo, la integración o la cohesión social. El concepto en cuestión no define con precisión a qué tipo de situación o proceso se refiere ni tampoco establece dónde se debe incluir a las personas. Desde la perspectiva de las políticas públicas, lo anterior ha dificultado el establecimiento de criterios para comparar y evaluar diferentes políticas de inclusión. También ha dificultado determinar los alcances, propósitos y diferencias entre las políticas de inclusión, y entre estas y cualquier otra política pública. Desde el ámbito académico o de la investigación social, la pluralidad de concepciones y los diferentes problemas relacionados con el concepto de inclusión han dificultado la investigación teórica y su uso para la investigación empírica.

En relación con lo anterior, según Young (2000), la inclusión social no solo aborda problemas de exclusión social, sino también muchos otros, como el desempleo juvenil, el racismo, la intolerancia cultural y la explotación económica, que no pueden ser considerados estrictamente como exclusión y deben distinguirse de ella.

Para Sandoval Álvarez (2016), una forma de entender el proceso de inclusión social es señalar que implica la incorporación de personas o grupos en diferentes mecanismos articulados o interdependientes de redistribución y reconocimiento, ya que la forma desventajosa o no significativa en la que estas personas participan en la sociedad se debe principalmente a reglas y normas (instituciones y cultura), y a la privación material y simbólica, ya sea individual o colectiva, que estas reglas y normas producen, que conducen a la pobreza y/o falta de respeto. Además de esto, existen factores individuales (como falta de apoyo familiar, falta de redes sociales, vejez, género, color de piel, enfermedad crónica, discapacidad, preferencia sexual, pertenencia a una cultura diferente, etc.) que, cuando son percibidos y valorados desde la perspectiva de las instituciones y la cultura dominantes, resultan en la participación desventajosa de estas personas o grupos en los diferentes ámbitos de la sociedad.

Sandoval Álvarez define los mecanismos de redistribución y reconocimiento

como aquellas políticas, programas, planes, leyes, normas, instituciones y otros instrumentos administrados por el Estado que, de manera articulada, canalizan y cambian la forma en que los recursos materiales (redistribución) y los recursos simbólicos (reconocimiento) se distribuyen a aquellos colectivos que, por la falta o la privación sistemática de estos medios y herramientas, participan en la sociedad de manera desfavorable o insignificante.

Esta última concepción de los “mecanismos de redistribución y reconocimiento” nos permite constatar que el término inclusión en sí mismo sigue siendo ambiguo y requiere de otros componentes para concretarlo. Al mismo tiempo, permite una apertura para pensar en el reconocimiento vinculado a la inclusión.

También se puede considerar que, si bien el término “inclusión” admite diferentes concepciones y prácticas que deben ser valoradas y aplicadas (por ejemplo, políticas de inclusión), no profundiza en la cuestión del empoderamiento de las personas con discapacidad a nivel personal, con todo lo que eso implica.

Si bien el objetivo principal de este artículo no es seguir ahondando en las distintas visiones y concepciones de la inclusión social, en este apartado hemos querido aportar algunas perspectivas que nos permitan entender que el término inclusión es ambiguo. Nuestra propuesta de un cambio de paradigma basado en el reconocimiento ya implica la inclusión (con su concepción proporcionada por el Modelo Social que explicaremos más adelante), y nos permite interpretar el reconocimiento legítimo teniendo en cuenta los tres ejes —persona-sociedad-Estado— que interactúan permanentemente con las tres categorías —reconocimiento, distanciamiento y vulnerabilidad.

Por su parte, la propuesta de autoconocimiento (explicada más adelante en el eje de la persona y la categoría de reconocimiento dentro del MCRLD) es central para entender que la inclusión no es posible sin el autoconocimiento. Asimismo, que el verdadero reconocimiento legítimo comenzará cuando la persona con discapacidad se perciba a ella misma como un miembro activo con derechos y responsabilidades, cuando la sociedad valore a todos sus miembros y cuando el Estado cumpla efectivamente su rol, convirtiendo las leyes en prácticas concretas medidas, evaluadas y difundidas públicamente.

Descripción general de los modelos de la discapacidad

Es importante aclarar que si bien se presentarán los distintos modelos según la

secuencia cronológica de cómo se fueron definiendo en el tiempo, todos ellos aún hoy conviven, en muchas ocasiones de forma híbrida y naturalizada en las prácticas sociales.

Para facilitar la comprensión de los modelos, hemos creado una tabla que muestra las siglas que corresponden a cada uno:

SIGLAS DE CADA MODELO	
Modelo de la Prescendencia o Demonológico	MP
Modelo Médico o Rehabilitador	MM
Modelo Social	MS
Modelo Bio Psicosocial	MBPS
Modelo de la Diversidad	MD
Modelo de Comunicación y de Reconocimiento Legítimo	MCRLD

El *Modelo de la Prescendencia o Modelo Demonológico* (MP) fue el primero en ser identificado, y su origen dataría del siglo V a. C. Está caracterizado por entender que las causas de la discapacidad son religiosas, es decir que quien nace o adquiere una discapacidad está siendo castigado por los dioses (Palacios, 2008). Esta condena legítima que las Personas con Discapacidad (en adelante PCD) sean segregadas, apartadas del resto de las personas que no tienen discapacidad, porque se vuelven innecesarias e incapaces de aportar algo útil para la sociedad. La marginación puede darse por desconocimiento, por miedo y/o por una exaltación de los parámetros de belleza. Concebir la idea de un cuerpo perfecto, como si esto fuera posible, lleva a creer que las personas que conciben con dicho ideal son superiores a las que no lo hacen. Esto ha derivado en la aplicación de políticas eugenésicas para forzar “lo normal”, entendiendo que las PCD son anormales. Son típicas las actitudes de asistencia y caridad hacia las PCD, vistas como sujetos/objetos pasivos. La resignación como estado emocional es parte de uno de los sentimientos que pueden atravesar las PCD bajo este modelo.

Para ofrecer una descripción en detalle de dónde se parte cuando se piensa este modelo, cómo se explica el comportamiento de las PCD y hacia ellas, es que tomaremos un texto publicado por la Fundación Cátedra Iberoamericana¹ sobre la concepción de la discapacidad en las antiguas culturas.

“Los espartanos de la antigua Grecia arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues no querían que «en su bella y floreciente

civilización» existieran personas diferentes y en Grecia del siglo IV a. C. el eminente filósofo Aristóteles trató de interpretar algunas desviaciones. Existen registros de estudios de las diferencias físicas y mentales realizados por Diógenes, Hipócrates y Galeno, quienes estudiaron la epilepsia [y] la demencia, entre otras formas atípicas.

En las antiguas culturas primitivas se abandonaba y dejaba morir a los niños deformes o discapacitados. En algunas sociedades de la Antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. Era normal el infanticidio cuando se observaban anormalidades en los niños y niñas. Si eran adultos se los apartaba de la comunidad: se los consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas (Ferraro, P., 2001).

Existen datos recogidos en el Antiguo Testamento en el S. XII a. C.; en el S. V. a. C. [...] se caracterizó la época por la fuerza física, por lo tanto, *una persona con limitación física era considerada poseída o inservible*.

[...]

Los antiguos Hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado". (Di Nasso, 2004, sin paginación)

Desde nuestra concepción, y en consonancia con otros autores, consideramos que este modelo cuenta con varias limitaciones. En primer lugar, la discapacidad entendida como resultado de pecados históricos o castigos recibidos acentúa el sentimiento de culpa y de pasividad, a la vez que cuestiona la dignidad de la persona, lo que disiente con la Declaración Universal de Derechos Humanos, para la cual lo central es la persona, sus derechos y su dignidad. En segundo lugar, en este modelo no se incluyen factores ambientales, sociales y culturales que permitan entender la discapacidad más allá de la persona "apartada" (Mareño Sempertegui y Masuero, 2010). Creemos que al atribuirse "causas religiosas", actualmente se centra la mirada en una idea antigua, desactualizada y obsoleta —al menos en lo que se refiere a la cultura cristiana—, que hoy cuenta con numerosos documentos y expresiones papales² en pos del reconocimiento de las PCD, su dignidad y un llamado a amar a todos por igual.

Por último, cabe señalar que el Modelo Demonológico sigue vigente cuando a las personas con discapacidad se les niegan derechos fundamentales, como el de poder tomar decisiones o formar una familia.

El *Modelo Médico o Rehabilitador* concibe a la discapacidad como una enfermedad que hay que curar, enfatizando el déficit de la persona. Es decir, el "problema" está en el individuo. Las causas que se atribuyen son del tipo científico y se busca "medicalizar la vida y rehabilitar la anormalidad", pretendiendo incluso su desaparición.

Si bien este modelo se consolidó en la segunda mitad del siglo XX con la creación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y

Minusvalías (CIDDM), siguiendo lo propuesto por Di Nasso (2004), la concepción de asistir y resguardar ya estaría presente desde el judaísmo:

“[...] el Judaísmo, precursor del Cristianismo al elevar la dignidad de la persona humana, hizo que se convirtiera en deber la atención a las personas con discapacidad. Constantino creó instituciones: los Nosocomios, una especie de hospital donde se brindaba techo, comida y ayuda espiritual.

[...]

Hecho importante en esta etapa lo constituye la aparición del Cristianismo, que, en principio, consigue la integración fraternal de todos los hombres en una sola comunidad. Esto da origen a la creación de instituciones para la atención del discapacitado, que culminan con los “nosocomios” del emperador Constantino”.

(Di Nasso, 2004, sin paginación)

Las consecuencias de la enfermedad en las distintas dimensiones de la vida han sido objeto de diversos intentos de clasificación y sistematización a lo largo de la historia. Según el análisis que realizaron Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (2001), en 1972, Esther Cahana diseñó un proyecto de clasificación, destinado a la medición a escala comunitaria de datos estadísticos, que fue presentado a la OMS. Más tarde, el Centro de Clasificación de Enfermedades de París, dependiente de la OMS, elaboró un trabajo que distinguía entre las deficiencias y las consecuencias funcionales y sociales mediante el establecimiento de varias series de clasificaciones paralelas, una para cada una de estas categorías. Puesto que el esquema presentado por el Centro de París se contradecía con el sistema de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la OMS encargó a Phillips H. N. Woods la elaboración de un sistema compatible entre ambas clasificaciones, lo que dio lugar a la creación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Esta tuvo como objetivo aunar criterios y establecer un catálogo de consecuencias de la enfermedad, más allá de recopilar cuáles son sus causas.

La nueva clasificación incide en tres aspectos fundamentales: en primer lugar, tenemos la terminología, ya que era necesario redefinir de manera sistemática los procesos que ocurren como consecuencia de una enfermedad; en segundo lugar, porque luego de lograrse la clasificación de las enfermedades, sus consecuencias debían ser ordenadas comprendiendo los procesos estudiados; y tercero, por la medición, ya que a *posteriori* de esta reestructuración se realizaron estadísticas, investigaciones, planificaciones de servicios y distintas evaluaciones de las propuestas planteadas (Egea y Sarabia, 2001).

A partir de la CIDDM, se entendió la discapacidad como toda restricción o

ausencia —debida a una deficiencia— de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS, 1983).

El Modelo Médico o Rehabilitador está caracterizado por la normalización y podemos decir, junto con Mareño Sempertegui y Masuero (2010), que es exclusivamente patológico ya que al pensar la discapacidad como resultado de una enfermedad la abstrae de toda circunstancia socio-cultural. Su concepción de discapacidad, como condición y atributo personal, instala “la dificultad” en el individuo, ya que no puede adaptarse a las necesidades y exigencias del sistema social en el cual está inserto. Sus posibilidades de interacción y participación social son definidas como una responsabilidad netamente individual, y se encuentran supeditadas a las probabilidades de rehabilitación médica. Además, el eje de análisis de este modelo se centra en el cuerpo, en sus desviaciones y deterioros; por ende, podemos plantear que es un enfoque basado en parámetros normalizadores y biológicos (Mareño Sempertegui y Masuero, 2010).

Dicha perspectiva integra, pero no incluye ni reconoce, la diversidad como valor *per se*. Esta puede verse en el sistema de salud, caracterizado por una atención especializada y tecnicada, predominando las prestaciones y agentes especializados sobre las personas usuarias de dichos servicios. También se puede analizar en el sistema educativo. Más allá de que las aulas están disponibles para que los estudiantes asistan a clases, suele suceder que la planificación docente, la cual está ligada al currículo que se debe dictar en cada nivel, puede quedar como inflexible y poco creativa. Ocurre también que la falta de reconocimiento de que las aulas han sido heterogéneas desde siempre no posibilita una real inclusión.

Cambio de paradigma: el Modelo Social

Desde nuestra lectura, creemos que el *Modelo Social* (MS) puede ser entendido en dos etapas. La primera de ellas, entre 1980 y 2005; la segunda, desde 2006 hasta la actualidad. A este modelo lo han explicado diversos autores. Nosotros tomamos algunos de ellos y aportamos nuevas interpretaciones (Palacios y Romañach, 2006; Rodríguez Díaz y Ferreyra, 2010).

En la *primera etapa*, se atribuye que quien propuso este modelo fue el sociólogo inglés Michael Oliver, a inicios de la década de 1980, a partir de los aportes y la influencia de activistas en situación de discapacidad y sus organizaciones (Movimiento de Vida Independiente, entre los 60 y 70; y en 2001 Foro de Vida

Independiente y *Divertad*, entre otros). La principal causa del nacimiento del MS y del cambio de paradigma fue denunciar la situación de opresión social que vivían las PCD. Se hablaba del “fracaso de la interacción de las PCD con el entorno”. El MS entiende la discapacidad “como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas discapacitadas” (Abberley, 1998: 78). En este sentido, se hablaba de “opresión social”, lo cual no dista mucho de las líneas de pensamiento que proponían los modelos anteriormente mencionados.

Efectuar una nueva perspectiva es no poner el énfasis en el individuo, al que se asume como “el que padece el problema”. No hay que ser ingenuos, la discapacidad es una construcción social y los sentidos que adquiere son mutables.

Así como en el Modelo de la Prescendencia o Demonológico se hablaba de segregación y en el Modelo Médico o Rehabilitador de integración, el término por excelencia que abanderara este modelo es el de la inclusión. Además, el MS se caracteriza por reivindicar la autonomía de las PCD.

La *segunda etapa* del MS está marcada por la creación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD). Esta constituye un instrumento de marco legal sumamente importante por haber participado en la redacción de sus artículos los mismos beneficiarios; es decir, diferentes colectivos de PCD. La CDPCD fue motivada por todo lo que en la primera etapa el MS venía proponiendo. Su redacción no fue inmediata. Entre 2002 y 2006, se llevaron a cabo ocho reuniones entre miembros y delegaciones de diferentes países, hasta lograr el documento definitivo aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006, en su sede de Nueva York.

Esta segunda etapa resalta que las PCD son personas con derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. A su vez, realza los aportes que ellas pueden hacer a la sociedad.

La idea que prima en este modelo es que cuantas más barreras se eliminen, más oportunidades se pueden generar y, por ende, menos situaciones de discapacidad existirán. Es decir, el MS resignifica la discapacidad *como una situación social creada por los hombres*, diferenciándola del concepto de “deficiencia”, que alude a una condición biológica, y que consiste en toda pérdida o anomalía de una estructura o función. Por ello, el MS es cuna del Diseño Universal y de términos³ como accesibilidad e inclusión.

Si bien el cambio de paradigma que el MS propone es sumamente necesario y

positivo, encontramos algunas cuestiones que no quedan del todo claras o abarcadas. En primer lugar, consideramos que la limitación en algunas capacidades que la persona realmente experimenta a diario queda invisibilizada. No contemplar esa realidad puede generar frustraciones. En segundo lugar, supone que la población con discapacidad conforma un todo homogéneo, desconociendo las heterogeneidades existentes al interior de este sector social. Y en tercer lugar, promueve los derechos de las PCD, pero no habla de deberes, lo cual imposibilita un real empoderamiento y contemplar desde allí sus aportes a la sociedad.

De la CIDDM a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: el Modelo Biopsicosocial

Tras rigurosas investigaciones, la OMS comenzó a promover el enriquecimiento de las políticas sanitarias en todo el mundo, poniendo énfasis en los grupos sociales más desfavorecidos, entre los que se encuentran las personas con discapacidad. Se propuso pasar de un esquema causal y lineal, donde hablábamos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía, con representaciones predominantemente negativas, a un enfoque multidimensional (funcionamiento, discapacidad, salud). A la vez, se establecía un marco conceptual con lenguaje unificado y estandarizado, con representaciones neutrales, donde las variables de las interacciones en todas estas dimensiones (anatómicas, fisiológicas, psicológicas, contextuales y sociales a nivel macro), resultarían más o menos discapacitantes. Así es que en 2001 surge la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), la cual proporciona contribuciones a los sistemas de prevención y promoción de la salud, donde cada componente se estructura en sistemas dinámicos y en permanente interacción. La CIF reemplaza a la CIDDM.

En este contexto, se enmarca el Modelo Biopsicosocial. Es un modelo multidimensional que define los siguientes componentes de salud, estructurados a su vez en dos categorías. La primera de ellas es *Funcionamiento y Discapacidad*: funciones y estructuras corporales, actividades, participación. La segunda es *Factores ambientales* y personales: los primeros representan el entorno más inmediato y social, mientras que los segundos aluden tanto a las características como a los estilos de vida de las personas.

En síntesis, la CIF proporciona a este modelo estrategias y metodologías sistematizadas para evaluar y valorar las condiciones de salud de una persona, y lo

que la persona tiene posibilidades de hacer, de acuerdo a sus características de salud y a sus interacciones a nivel social (OMS, 2001).

Según el Modelo Biopsicosocial (en adelante MBPS), los factores ambientales ejercen una influencia positiva o negativa en el nivel y extensión del funcionamiento de las personas, que se configuran en barreras cuando a través de su ausencia o presencia limitan el funcionamiento y generan discapacidad; o en facilitadores si, al contrario, mejoran el funcionamiento de una persona y reducen la discapacidad.

De esta manera, la discapacidad es explicada como la resultante de la interacción entre un individuo (con deficiencias) y los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

Este modelo podría entenderse como una síntesis entre el Modelo Social con el Modelo Médico, lo que presenta —según nuestro análisis— ciertas limitaciones. Por un lado, a pesar de que la CIF intenta generar cambios en las miradas segregadoras al proponer nuevos términos del tipo “restricciones en la participación”, sigue conservando y defendiendo conceptos propios del Modelo Médico, que, como vimos, centra la causa de la discapacidad en la persona, desconociendo el entorno, lo cual sesga el vínculo persona-contexto. Por otro lado, pese a que la CIF actualmente constituye el sistema conceptual oficial para describir, interpretar y clasificar el funcionamiento humano y la discapacidad, es escasamente aplicado —al menos en Argentina—, quizás por la complejidad que presenta su nomenclatura, sus componentes y su esquema de codificación, quedando restringido a algunos profesionales de la Medicina (Mareño Sempertegui y Masuero, 2010).

De la inclusión a la aceptación de la diversidad: el Modelo de la Diversidad

El *Modelo de la Diversidad* (en adelante MD) está basado en los postulados del Movimiento de Vida Independiente. Surge a finales de 2005, en España, impulsado por Javier Romañach⁴ y Manuel Lobato. En 2006, Romañach junto con Agustina Palacios⁵ lo retoman y actualizan.

El MD articula la Bioética y los fundamentos de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar un cambio social profundo, necesario e imprescindible para la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación de la población en situación de discapacidad (Mareño Sempertegui y Masuero, 2010). En ese sentido, surge como modelo superador de los anteriores, que encontraron limitaciones para

abordar las situaciones de discriminación históricas. Postula que la sociedad está conformada por individuos diferentes, pero iguales en dignidad.

A partir del Foro de Vida Independiente y Divertad⁶, desarrollado en España en 2001, se comienza a acuñar el término “Diversidad Funcional” para nombrar a las Personas con Discapacidad, modificando esta concepción a “personas con diversidad funcional”. Este viraje se fundamenta en el reconocimiento de que la diversidad es un atributo inherente al ser humano. Por lo tanto, las personas con diversidad funcional tienen cuerpos u órganos que operan de manera distinta, lo que posibilita que realicen las tareas habituales de un modo diferente al convencional. Este planteo constituye un sustancial cambio conceptual, no solo terminológico: la diversidad humana es concebida como una característica inherente y constitutiva del hombre y la sociedad. La Bioética, la dignidad humana y la noción de diversidad son los ejes centrales de este modelo.

Desde el MD se afirma que las personas con diversidad funcional son discriminadas por su condición biológica y/o por su corporeidad diferente a la de la mayor parte de la población, lo que no les permite realizar las mismas funciones que esa mayoría. Además, se alerta sobre su no reconocimiento como personas, lo que lleva a una discriminación que se expresa en segregación, exclusión e inferiorización, y que, al encontrarse naturalizada en el imaginario social, no es percibida por el resto de la sociedad, e incluso por muchos miembros del mismo colectivo.

El MD cuestiona enfáticamente la noción de “normalidad”, definiéndola como una “ficción estadística”, dado que la sociedad no ha considerado la posibilidad de contemplar plenamente la diversidad en todos sus ámbitos. Por el contrario, en la construcción del entorno social, físico y mental ha primado la discriminación de todo aquel que es diferente. Esta idea impulsa derribar “el mito del cuerpo perfecto, del cuerpo completo”, proclamado por el saber médico occidental. Otra crítica que hace el MD es a la idea del pensamiento humanista de dignidad ligada al sujeto “capaz” (“capacitismo”), donde la autonomía física y la moral son interdependientes.

Resulta interesante, dentro de este modelo, la diferenciación que se plantea entre *dignidad intrínseca* y *dignidad extrínseca*. La primera hace referencia al igual valor de todos los seres humanos por el simple hecho de serlo, al valor de la vida humana. La segunda alude a que todas las personas tienen los mismos derechos, reconocimiento y garantía de derechos, y su posibilidad de ejercicio.

Otra idea central dentro del enfoque del MD es que destaca el interrogante de

por qué las personas con diversidad funcional no han sido tenidas en cuenta, positivamente, en debates de Bioética, tales como aborto, eutanasia y nueva genética.

Además, hay diversos autores que plantean que la Diversidad Funcional debería respetarse y tenerse en cuenta, al igual que la diversidad cultural, por ejemplo.

Si bien el MD realiza grandes aportes en el campo de la discapacidad, y coincidimos en su crítica a cómo el Modelo Social alberga cierta mirada paternalista, lo cual involuntariamente anula la autonomía moral, encontramos algunas limitaciones que a continuación detallaremos. En primer lugar, la funcionalidad sigue anclada en la presunta normalidad orgánica. Es decir, semánticamente el concepto “diversidad funcional” no es del todo pertinente para referirse a la discapacidad. Podría pensarse en una noción como “funcionalidad diversa”, ya que no solo existe una diversidad de funciones sino que lo destacable es que esa funcionalidad es múltiple.

En segundo lugar, el modelo plantea la diversidad como característica de toda la sociedad, pero creemos que en ella se “desdibuja” a las PCD. A su vez, en esa misma lógica, el colectivo como tal queda invisibilizado. Además, hay una expresa diferenciación entre “hombres” y “mujeres” con diversidad funcional. En ese sentido, se sugiere usar el término “personas” que engloba a ambos y alude a lo propuesto por la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad.

Cabe destacar que el concepto “diversidad funcional” para referirse a las personas con discapacidad no está legitimado a nivel mundial. En parte porque “personas con discapacidad” es el que fue acuñado y legitimado según la CDPCD, a la cual se han adherido muchos países de diferentes continentes y con distintas culturas. Si bien hay una especie de tendencia o necesidad de muchas PCD de imponer distintas formas de denominación, resulta interesante también considerar el marco teórico, fundamentación, metodología y aspectos legales de toda propuesta.

Teniendo en cuenta lo expuesto, consideramos que no basta con construir nuevos nombres para llamar a la discapacidad, sino que hay que *resignificar*, profundizando en la connotación positiva, el existente (persona con discapacidad).

Hacia un nuevo cambio de paradigma: el Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo

El *Modelo de Comunicación y de Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad* (en adelante MCRLD) surge en 2014 (Argento Nasser, 2014 y 2019), pero a lo largo del tiempo se ha ido actualizando⁷ hasta su versión actual, de la cual explicaremos sus

lineamientos generales⁸.

Como fundamento de este viraje, hemos analizado diferentes corrientes y teorías que aportan luz al modelo y permiten comprender su propuesta en profundidad, lo cual llevará a reconciliar algunas ideas, históricamente concebidas, en torno al tema. En ese sentido, se sustenta en tres categorías —*reconocimiento, distancia y vulnerabilidad*— y toma aportes de algunas teorías y corrientes de grupos vulnerados, sus luchas y configuraciones en distintos niveles. Algunos de ellos son: la Teoría del Reconocimiento, de Axel Honneth, y la Teoría del Reconocimiento Mutuo, de Paul Ricoeur. Además, analizaremos los aportes de Miriam Barreras Contreras sobre la “Fenomenología del entre”, lectura que es sustancial para el MCRLD. A su vez, han sido importantes ciertas concepciones de la Ontología del Lenguaje y el concepto de “vulnerabilidad” (desde el marco antropológico, social y biográfico) para fundamentar que la limitación es parte del ser humano, ya que todas las personas tenemos límites, algunos más manifiestos que otros.

Como primer punto de análisis, nos parece interesante aclarar algunos aspectos acerca del nombre del modelo, respondiendo a las dos preguntas que pueden surgir. La primera es *¿por qué incluimos el término “comunicación” en el título?*

Nuestro modelo concibe el lenguaje como constructor de realidades y la Ontología del Lenguaje⁹ nos ilumina sobre ello, ya que propone el papel central que ocupa el lenguaje en la formación de nuestras vidas, nuestras identidades y los mundos en los que participamos.

El MCRLD establece que es fundamental conocer lo que las personas con discapacidad dicen y comunican sobre sí mismas; qué dice la sociedad y cómo se refiere a la discapacidad; y cómo el Estado se comunica sobre el tema y articula prácticas en torno a él. El lenguaje construye realidades, configura escenarios y posibilita acciones y políticas públicas. El uso del lenguaje no es inocente ni imparcial.

A lo largo de la historia hemos escuchado —y aún escuchamos— el término “discriminación positiva” (por negligencia o desconocimiento) contra personas con discapacidad, por ejemplo, en el caso de eufemismos como “capacidades especiales”, o términos como “discapacitados”, “inválidos”, “retrasados”, entre otros. Sin embargo, en la era de las nuevas tecnologías y el *boom* de la comunicación a través de diferentes plataformas, cuesta entender cómo es posible seguir informando y utilizando conceptos que distorsionan el significado de frases y hechos (por ejemplo, a

la hora de hablar del valor de las personas con discapacidad, no deben ser llamadas inválidas o discapacitadas). El hecho se agrava cuando quienes están comunicando son profesionales de la comunicación social y del periodismo.

Para el reconocimiento de las personas con discapacidad —y de cualquier otra persona— es fundamental entender que, en toda convivencia social, el lenguaje importa y que los conceptos y términos utilizados para nombrar y “etiquetar” pueden abrir posibilidades o dificultarlas.

La segunda pregunta que responderemos es *¿por qué hablamos de reconocimiento “legítimo”?*

El MCRLD plantea un tipo de reconocimiento específico: es uno que debe ser legitimado por prácticas concretas. En este sentido, nuestro modelo adopta la distinción de Honneth (2003) entre dos formas de lo que él llama reconocimiento, que definimos como reconocimiento ideológico (una “promesa evaluativa” en el nivel discursivo) y reconocimiento legítimo (una “evaluación material”, la cristalización de esa promesa). En este sentido, podemos decir que las leyes que garantizan los derechos de las personas con discapacidad en sociedades democráticas implican únicamente un reconocimiento discursivo (ideológico) y, por lo tanto, cuando no se legitiman con políticas y prácticas específicas no constituyen un reconocimiento legítimo.

Además, el filósofo alemán concibe que el reconocimiento implica no solo la comunicación lingüística sino también la comunicación desde un sentido racional y moral, que se orienta hacia un objetivo común. Esta lucha por el reconocimiento puede conducir a lo que Honneth llama “transformación social consensuada” (Honneth, 2003: 210), que genera respeto por uno mismo, confianza en uno mismo y autoestima. En este sentido, es importante que las personas con discapacidad se consideren una voz autónoma que pretende ser reconocida social, ideológica y, sobre todo, legítimamente como ciudadanos de derechos —y de deberes—frente al Estado.

Profundizando en su teoría, Honneth distingue un sentido positivo de reconocimiento¹⁰. Una de las premisas que lo sustentan es que un acto de reconocimiento no debe reducirse a lo simbólico, a meras palabras. Por el contrario, es a través de comportamientos y acciones que se gana credibilidad; es decir, mediante actos concretos de reconocimiento. A su vez, su visión positiva se refleja cuando expresa que “el reconocimiento debe ser considerado como la naturaleza de diferentes formas de conductas prácticas en las que cada vez se refleja el significado primario de

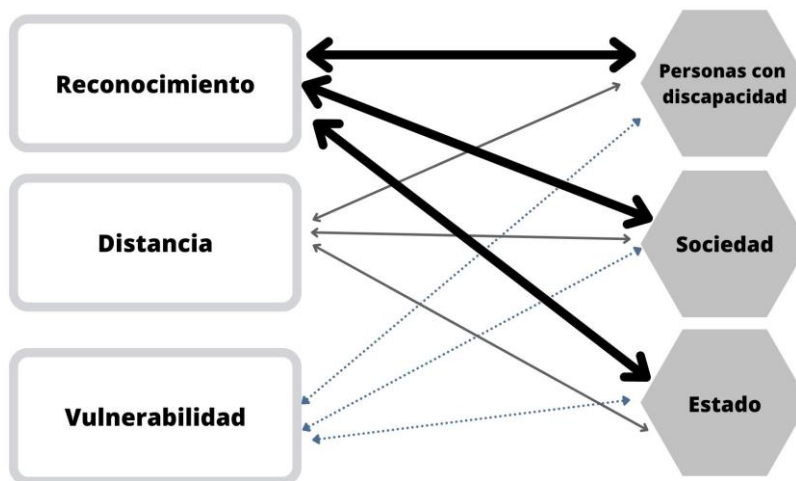
una determinada afirmación hacia otra persona” (Honneth, 2006: 135). Estos comportamientos tienen un carácter indudablemente positivo porque al receptor se le permite identificarse con sus cualidades y así lograr una mayor autonomía. Esto es clave en el reconocimiento de cada individuo. Continuando con lo propuesto en el punto anterior sobre la Ontología del Lenguaje y la razón por la cual el modelo considera la comunicación como instrumental, podemos sostener que, además de las “meras palabras”, las acciones hacia las cuales se dirigen las palabras son fundamentales en el reconocimiento. La metacomunicación, los gestos, los sonidos, las expresiones, todo lo que acompaña a los conceptos, también configura escenarios y crea praxis. El simple reconocimiento discursivo no es suficiente.

Para Honneth, existen tres formas de reconocimiento recíproco que dan vida a la justicia y que constituyen formas de progreso social donde el individuo es reconocido y alcanza la autorrealización: (1) El amor, que busca asegurar el bienestar del otro y permite la seguridad afectiva; (2) La ley o el reconocimiento legal, dado que desde la perspectiva normativa de un “otro generalizado”, podemos reconocernos como personas con derechos, libres e iguales; (3) La estima social, porque la valoración de las cualidades y las capacidades de los individuos es lo que da sentido de solidaridad, ya que la humillación o la devaluación ponen en peligro la identidad. Estas tres categorías permiten el respeto por uno mismo, la autoestima y la confianza en uno mismo (Honneth, 2003).

Cada una de estas tres formas de reconocimiento recíproco (amor/derechos/estima social) arroja luz sobre la triple correlación (Persona/Sociedad/Estado) y las tres categorías (Reconocimiento, Distancia y Vulnerabilidad) que aporta el MCRLD. De las tres propuestas planteadas por Honneth, entendemos que el amor es el que guía a los demás, así como la categoría de reconocimiento es la base del MCRLD. Todo acto de amor implica un acto de reconocimiento legítimo.

Las tres categorías y ejes del MCRLD

Comenzaremos a describir las tres categorías que el MCRLD propone: *reconocimiento, distancia y vulnerabilidad*. A su vez, en cada una de ellas, se da una vinculación entre tres ejes: persona con discapacidad/sociedad/Estado. Analizar la dinámica de estas relaciones nos brindará los elementos necesarios para comprender el viraje propuesto.



Con respecto al *reconocimiento* y al eje “persona”, consideramos que la misma PCD debe realizar un proceso de autoconocimiento y reconocimiento de sus capacidades y limitaciones. La posibilidad de hacer todo lo que se desea no es real; sin embargo, la limitación es absoluta. Es necesario descubrir y redescubrir los talentos, los sueños y las aspiraciones. Esto llevará al autorreconocimiento, autorrespeto y autoconfianza.

En la relación “reconocimiento-sociedad”, es esta última la que debe valorar a las personas con discapacidad como parte de ella. Ellas la conforman y son miembros de la diversidad que la caracteriza. Reconocer a las PCD requiere visibilizarlas y eliminar cualquier barrera que impida la accesibilidad, de cualquier índole.

Por su parte, el Estado está obligado a reconocer a las PCD no solo discursivamente en las leyes —reconocimiento ideológico—, sino en prácticas y políticas concretas —reconocimiento legítimo (Honneth, 2006). Esto conlleva la concepción de las PCD como personas ciudadanas, con goce de derechos y responsabilidades. En este sentido, según el MCRLD el reconocimiento legítimo por parte del Estado se dará cuando: (1) Reglamente y ponga en vigencia leyes preexistentes; (2) Desarrolle políticas para el cumplimiento de esas leyes; (3) Realice un seguimiento de las prácticas y las políticas, midiendo el impacto; y (4) Difunda públicamente los datos de esas mediciones para conocer el real impacto (transparencia).

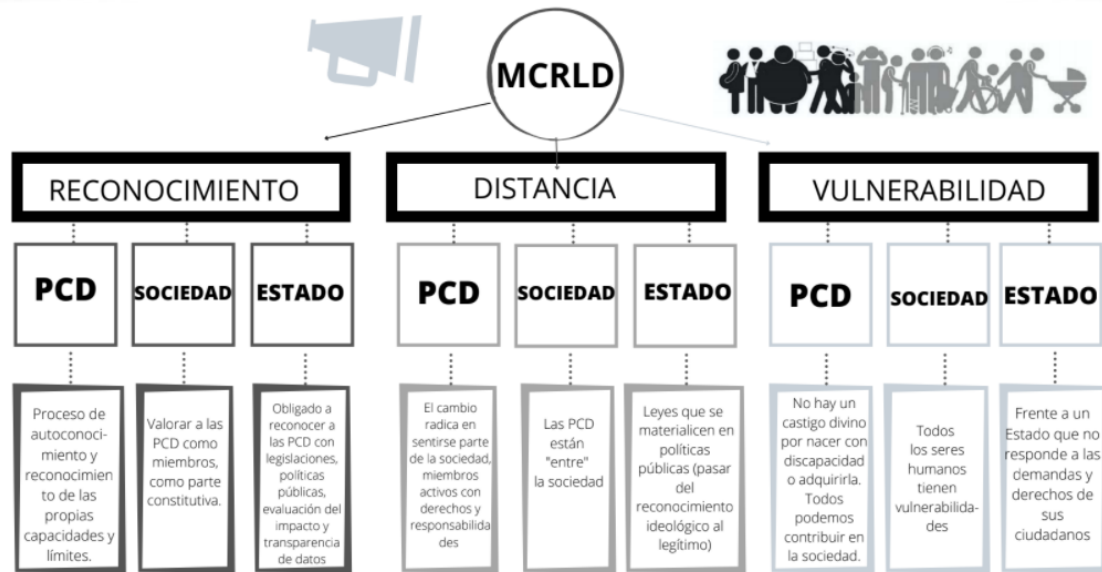
La categoría *distancia*, en su relación con el eje “sociedad”, hace referencia a la brecha que se ha concebido a lo largo de los años y de la historia —también reflejada

en los modelos anteriores— por la cual las personas con discapacidad son analizadas, miradas y hasta incluso empoderadas, como si fueran algo aparte de la sociedad, como si no la conformaran. El viraje es entender que las personas con discapacidad están en/dentro de la sociedad y no por fuera. Son personas “entre” la sociedad. No asimilar esta concepción implica otorgar poder a unos sobre otros. A quienes “están y son sociedad” sobre las personas con discapacidad, para decidir si son o no parte, o cuándo serlo. En referencia al eje “persona”, cabe analizar la autopercepción de la persona con discapacidad como parte constitutiva de la diversidad social. Aquí, la categoría de *distancia* y la de *reconocimiento* reconcilian la concepción errada (“dentro/fuera”). Más adelante explicaremos la categoría “entre” que Miriam Barrera Contreras (2013) propone.

En la relación “distancia-Estado”, lo que viene a ponerse en cuestión es el paso que hay que hacer entre lo meramente discursivo y lo materializado. Cuando hablamos de “distancia”, nos referimos a la necesidad de un Estado que, a través de políticas públicas, haga cumplir las leyes que rigen la vida en sociedad, en especial en sociedades democráticas.

La categoría *vulnerabilidad*, que generalmente es asociada a nivel sociológico a “grupos vulnerables”, creemos que aplica a todas las personas, como característica constitutiva de su ser. Por lo tanto, en relación a los ejes “persona” y “sociedad”, no existe un castigo divino por nacer o adquirir una discapacidad. Tenerla no es un error, y mucho menos aún ella está asociada a la imposibilidad de hacer aportes a la sociedad. Todo ser humano es vulnerable en diferentes dimensiones y marcos (de la Torre Díaz, 2017a); de hecho, biológicamente todos nacemos y morimos. Tener limitaciones no condiciona directamente el “ser en el mundo”, ya que estamos llamados a pararnos en las virtudes, en las capacidades y talentos y, a su vez, reconocer límites, asumirlos y aprender.

La relación “vulnerabilidad-Estado” se hace palpable cuando las personas se encuentran en una condición de vulnerabilidad ante un Estado que no responde a sus demandas como ciudadanos. En las sociedades democráticas, esta situación se ve agravada por el hecho de que los gobernantes deberían cumplir una función representativa y velar por los derechos de todo el pueblo, que está bajo su mando.



Cabe destacar, que el MCRLD parte de la idea del lenguaje como constructor de realidades y concibe a la comunicación como posibilitadora del reconocimiento del otro, el cual también es sujeto de derechos. A su vez, reivindica la voz de las personas con discapacidad como protagonistas (“Nada de nosotros sin nosotros”¹¹) y propicia la necesidad de que las mismas PCD sean activas en sus luchas, promoviendo un reconocimiento legítimo. Al mismo tiempo, señala que el empoderamiento de las PCD supone no solo que sean conscientes de sus derechos, sino que ellas mismas conozcan y cumplan sus deberes dentro de las sociedades democráticas de las cuales forman parte y que, al menos discursivamente, son reguladas por leyes. Es decir que empoderarse es también ser responsable de la vida en sociedad.

Implicaciones del MCRLD

Cuando afirmamos que el MCRLD aporta un cambio de paradigma, queremos decir que brinda algunos elementos desde el reconocimiento legítimo para complementar aspectos que la inclusión no aborda y que los otros modelos no tomaron en cuenta. Estos son: el autoconocimiento de las personas con discapacidad y el sentido de responsabilidad vinculado al empoderamiento; la vulnerabilidad como categoría de reconciliación, propia de todo ser humano; el aporte de la Fenomenología del Entre para pensar cómo las relaciones y las prácticas ocurren realmente en la sociedad; y, finalmente, el rol del Estado, que debe velar por todos sus ciudadanos, evitando la distancia entre discursos (leyes) y prácticas y, principalmente, evitando la exclusión del

sistema por falta de seguimiento de las políticas públicas. A continuación, profundizaremos cada una.

1. La noción de *responsabilidad en el autoconocimiento* y como parte del *empoderamiento* requiere que la persona con discapacidad pase ella misma por un proceso de reconocimiento y autoconocimiento para comprender lo que puede y no puede hacer; es decir, cuáles son sus habilidades, fortalezas y potencial, y cuáles son sus debilidades y limitaciones. La posibilidad de mirarnos a nosotros mismos con verdad y honestidad nos permite evitar frustraciones. Al mismo tiempo, el autoconocimiento no es solo conocer y luchar por sus derechos, sino también cumplir con sus deberes. Para que las personas se reconozcan a sí mismas, primero deben reconocerse como protagonistas de sus acciones, y esto implica ser responsables. Aquí coincidimos con Paul Ricoeur (2008)¹², quien destaca la experiencia reflexiva del sujeto en cuanto a su responsabilidad, su capacidad para actuar y hablar sobre su identidad narrativa, su dependencia de la memoria y la expansión de sus capacidades. En este sentido, la “responsabilidad” es fundamental para el MCRLD, dado que históricamente los derechos de las personas con discapacidad han sido mucho más discutidos que sus deberes.

En referencia a lo expuesto, podemos decir que el autoconocimiento requiere la presencia de otros, el reconocimiento mutuo. Es decir, se unen identidad y alteridad. Desde el punto de vista de la vulnerabilidad social y las demandas de justicia, la conciencia del no reconocimiento por parte de los demás es fundamental. Supone la denuncia no solo de las áreas de vulnerabilidad que generan mayor susceptibilidad, sino también de las situaciones en las que la vulnerabilidad es provocada por la falta de poder, por la imposibilidad de luchar contra tales elementos. En este sentido, Ricoeur aporta la siguiente reflexión:

“A las discapacidades provocadas por la enfermedad, el envejecimiento, las debilidades, o en definitiva, por el curso del mundo, se suman las discapacidades que unos seres humanos infligen a otros como resultado de múltiples interacciones-relaciones. Estos implican una forma específica de poder, un poder-sobre, que consiste en una relación asimétrica inicial entre el agente y el receptor de su acción; a su vez, esta asimetría abre el camino a todas las formas de intimidación, manipulación o, más simplemente, explotación que corrompen las relaciones de servicio entre los seres humanos”. (Ricoeur, 2008: 87)

Esta cita es fundamental para nuestro modelo porque nos lleva a entender por qué pasar de la inclusión al reconocimiento es fundamental. Anclamos en el paradigma de

la inclusión significa aceptar que hay un “poder sobre los demás”, sobre los que están fuera y deben ser incluidos. Reconocerlos como individuos que son “parte de” y “conviven” en la sociedad será el paso hacia una verdadera convivencia, donde la diversidad se entienda como intrínseca y donde todas las voces estén legitimadas.

2. *La vulnerabilidad como categoría de reconciliación.* Es necesario enfocar la categoría de vulnerabilidad como constitutiva del ser humano y no solo como resultado de desigualdades y luchas por el reconocimiento que no han llegado a un consenso. Según Javier de la Torre Díaz (2017):

“La vulnerabilidad demuestra que el ser humano es un «ser frágil» que puede romperse, agrietarse y desmoronarse en diferentes ámbitos: ambiental (nevadas, tifones, terremotos, inundaciones, etc.), cultural (ignorancia, totalitario o ideologías libertarias, costumbres degradantes, debilidad de las instituciones, limitaciones del lenguaje, símbolos rotos, etc.), social (vulnerabilidad objetiva, grupos vulnerables, vulnerabilidad provocada, marginación, abandono, exclusión, conflicto, etc.), familiar (familias rotas, migrantes, abuso, violencia, paro, etc.), biológicos (infancia, enfermedad, dolor, vejez, etc.), psicológicos (vulnerabilidad subjetiva, vivencia, emoción, sufrimiento, desánimo, trastornos mentales, desintegración del sujeto, susceptibilidad, etc.), espiritual (existencial, angustia, sinsentido) y ontológico (contingencia-finitud). La presencia de vulnerabilidad en todos estos ámbitos la convierte, por tanto, en una dimensión ontológica universal inherente al ser humano. Si bien la vulnerabilidad puede ser más o menos variable, más o menos persistente, más o menos acentuada, y la exposición a los riesgos puede afrontarse con más o menos capacidades, con mayor o menor autonomía y desarrollo (florecimiento humano), la vulnerabilidad está presente en todo ser humano y en toda vida humana”. (de la Torre Díaz, 2017b: 164)

La cita permite una perspectiva amplia del ser humano, tanto por sus diferentes dimensiones como por el contexto en el que vive y con el que convive. Todo lleva a entender que la vulnerabilidad no es consecuencia de algo que solo algunas personas experimentan.

Entendemos, junto a de la Torre Díaz (2017b), que todos estamos insertados en una red de relaciones recíprocas en la que, por lo general, lo que cada individuo puede dar depende, en parte, de lo que ha recibido. Olvidar lo recibido y lo que nuestro futuro necesita nos hace profundamente vulnerables, así como negar nuestra fragilidad, ya que es una cualidad intrínseca.

Para el MCRLD, la importancia de la categoría de vulnerabilidad es poder entenderla como una “posibilidad de” y como constitutiva de las personas. Así, de la Torre Díaz (2017a) afirma que la vulnerabilidad es una fuente transformadora del mundo, una condición para “recibir” la donación radical de los padres, los ancianos y la sociedad. Ahí radica la importancia de aprender a recibir, a acoger, a depender, a

cultivar las virtudes de recibir. Por eso, para él, “la vulnerabilidad es la aceptación absoluta; es saber limitarse para crecer. La vulnerabilidad es sentirse frágil y abrirse a la posibilidad de curación y aceptación”; por eso la vulnerabilidad “no es una pasividad sino una apertura a una posibilidad de encuentro y comunión” (de la Torre Díaz, 2017a: 12). En este sentido, llega a la conclusión de que lo que construye nuestra humanidad vulnerable es “la posibilidad y oportunidad de vivir reconociendo nuestra vulnerabilidad y reconociendo el valor de los vulnerables en sus heridas y más allá de sus heridas” (de la Torre Díaz, 2017a: 12). Traduciendo esta reflexión al tema de la discapacidad, podemos decir que es necesario reconocer a la persona más allá de sus limitaciones, pero con ellas. Es importante mirar a la persona con discapacidad primero como personas y con sus potencialidades, llamarlas por su nombre y como miembros activos de la sociedad. Implica también comprender que todas las personas son dignas por ser personas y que su dignidad no está relacionada con la “matemática de las capacidades”, sino con el hecho de nacer, crecer, convivir y descubrirse como parte de un contexto en el que todos pueden agregar valor.

3. *La contribución de la Fenomenología del Entre* al MCRLD. Como ya hemos explicado, una de las propuestas fundamentales del Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad es su invitación a pasar de la inclusión al reconocimiento de las personas con discapacidad como parte constitutiva de la sociedad. Son sociedad y la constituyen. No deben desdibujarse en el conjunto de la sociedad. En este cambio de perspectiva, el aporte de Miriam Barrera Contreras, con su Fenomenología del Entre, es pertinente a nuestro análisis. Podemos decir que las personas con discapacidad viven “entre” la sociedad, en medio de la sociedad, y no solo “en” ella.

Para fundamentar esto, profundizaremos en esta visión fenomenológica. Según la autora, el concepto “entre” resiste, altera, media y acoge. Por tanto, no estamos ante un concepto sencillo de explicar. El “entre” introduce una ruptura en la racionalidad lógico-formal, necesaria para dilucidar un nuevo “pacto” que permita la convivencia mutua. El “entre” es “una racionalidad de frontera que toma el «inter» desde el cual nuestras sociedades hoy buscan definirse como interculturales, interdependientes, interdialogicas” (Barrera Contreras, 2013: 246). En ese sentido, el concepto de “entre” se aproxima pero no fusiona a los individuos. Permite a las personas mantener la distancia adecuada. “El concepto de «entre» es una frontera y como tal es un espacio abierto a la diferencia, pero también es un espacio para

proteger lo que es nuestro, o lo que —al menos— experimentamos como «nuestro» (Barrera Contreras, 2013: 246).

La autora enumera cuatro aspectos que hacen del “entre” una noción que merece ser considerada: (1) Resistencia: la noción de “entre” resiste la reducción de lo múltiple en lo único, de la alteridad en la mismidad, de la diferencia en la identidad, de lo complejo en lo simple, de la disimetría en la reciprocidad; (2) Alteración del pensamiento: el “entre” requiere un razonamiento que busque recursos conceptuales que le permitan tomar la tensión y el conflicto a partir de los cuales se constituye la relación yo/otro; (3) Mediación entre dos órdenes: el de la experiencia y el de la conceptualidad, el de la práctica y el de la teoría, el de las capacidades individuales y el de la acción colectiva; (4) Lugar de enunciación de un fenómeno: “Se nos presenta como un lugar no solo teórico, sino concreto, fáctico, espacial y temporalmente situado, desde el cual comprender y nombrar la diferencia, aquello que no es o que no debiera ser reductible o eliminado en una totalidad homogénea” (Barrera Contreras, 2013).

Con base en este análisis, el Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad considera que las personas con discapacidad resisten dentro de la sociedad a través de sus luchas por el reconocimiento. Están “entre” la sociedad, aunque discursivamente se las mira —y se las trata— como si estuvieran fuera de ella, y se cree que el deber de la sociedad (que excluye a las personas con discapacidad) y del Estado es incluirlos. Pero, como dice claramente Barreras Contreras, la mediación se da entre lo individual y lo colectivo. En la misma línea, el MCRLD sostiene que el reconocimiento también involucra a las personas con discapacidad. Al mismo tiempo, promueve la tensión y el conflicto de esta distancia, a través de las tres categorías del Modelo y el triple vínculo (persona/sociedad/Estado). Además, esta perspectiva refuerza la idea de la necesidad de reducir la distancia latente entre lo “adentro” y lo “afuera”. La sociedad debe reconocer a las PCD como parte de ella, no como miembros que están fuera y deben ser incorporados. Las personas con discapacidad constituyen la riqueza de la diversidad social.

De lo analizado, podemos afirmar que la noción de “entre” no es homogeneizante, sino heterogénea y da espacio a la diversidad como valor social. Esto también fundamenta cómo en este “entre” el Estado puede desarrollar políticas públicas en favor de las personas con discapacidad y otros colectivos que son parte de la sociedad.

4. Finalmente, otra implicación de este modelo es el *necesario rol activo del Estado*. Este punto subraya que el Estado —como garante de los derechos de todos sus ciudadanos sin excepción— debe asegurar los mecanismos para eliminar la distancia entre la regulación de una ley y su efectiva implementación, así como monitorear las acciones y sus resultados. En este sentido, el MCRLD propone cuatro pasos para un reconocimiento legítimo efectivo (no solo ideológico, siguiendo a Honneth): (1) Reglamentación de la ley; (2) Políticas públicas que conviertan una ley en acciones concretas a través de programas, proyectos, etc.; (3) Monitoreo y evaluación del impacto de estas políticas públicas; (4) Transparencia de datos, es decir, acceso público a los resultados de dichas evaluaciones. Siguiendo estos cuatro pasos, el Estado puede asegurar el cumplimiento de las leyes a favor de las personas con discapacidad y una óptima convivencia social, sin barreras burocráticas. De lo contrario, si el Estado solo se enfoca en reglamentar la ley, pero no hay programas gubernamentales de acompañamiento y seguimiento, el reconocimiento solo se dará a nivel discursivo. Por otro lado, si se reglamenta una ley y se desarrollan programas, pero no hay control sobre ellos, esto puede llevar a otro tipo de exclusiones, como caer en el mero bienestar o, en otros casos, posibilitar malas prácticas y corrupción. Finalmente, si existen leyes, programas y evaluaciones de impacto regulados, pero el Estado no comparte los resultados, ni permite el acceso a solicitudes específicas de entidades, por ejemplo, organizaciones de la sociedad civil, por la falta de transparencia se crean nuevas distancias, lo que obstaculizará las políticas de reconocimiento.

Reflexiones finales

El principal aporte que el Modelo de Comunicación y Reconocimiento de la Discapacidad tiene para ofrecer es cambiar el paradigma de la inclusión por el de reconocimiento. A lo largo de este artículo, se ha intentado fundamentar que el viraje no es instalar caprichosamente un nuevo concepto (reconocimiento), sino que se hizo un análisis pormenorizado de los alcances y límites de los otros modelos y encontramos que era necesario un cambio de paradigma que reflejara aspectos que no estaban contemplados en ellos. Así, habiendo hecho ese recorrido y problematizado el concepto de inclusión, buscamos demostrar que el nuevo paradigma propuesto involucra tres categorías que sostienen y sustentan un modelo que procura ser base para políticas públicas efectivas, para una sociedad que valore la

diversidad y para personas que se sientan dignas y contribuyan a dignificar a otras.

En ese sentido, el MCRLD toma del Modelo de la Diversidad la diferenciación entre dignidad intrínseca y dignidad extrínseca. Es decir, por un lado, el igual valor de todos los seres humanos por el simple hecho de serlo: el valor de la vida humana; y agregamos en esto también el valor con sus vulnerabilidades. Por otro lado, la dignidad por la que todos los seres humanos tienen los mismos derechos, lo que implica reconocimiento y garantía de derechos y su posibilidad de ejercicio; y agregamos también el ejercicio de sus deberes y responsabilidades.

Para que el nuevo paradigma esté vigente, es necesario que disminuya la brecha entre el reconocimiento legítimo y el discursivo por parte del Estado. En especial, lo que se refiere al cumplimiento de las leyes sobre discapacidad. Además, es preciso promover el autorreconocimiento de las personas con discapacidad, tanto de sus limitaciones como de sus capacidades, emociones, intereses, derechos y responsabilidades, fomentando su empoderamiento siendo parte de la sociedad, estando entre la sociedad y no por fuera de ella. Asimismo, es necesario mirar la vulnerabilidad como constitutiva del ser personas, lo que contribuye a reconciliar ideas arraigadas, como que tener limitaciones es un castigo divino y que solo es para algunos/as. Todos en mayor o menor medida, y ante determinadas circunstancias, tenemos límites y estamos llamados a descubrir y desarrollar capacidades. En ese sentido, afirmamos con Javier de la Torre Díaz (2017b) que los seres humanos somos seres concretos y enraizados, limitados, sin control absoluto de la situación, pero llenos de posibilidades reales. Por ello, proponemos que las limitaciones pueden ser entendidas como “límites con contenido”, es decir, como desafíos con oportunidades reales y como posibilidad de diferenciación y autenticidad.

A partir de lo dicho, podemos afirmar que desde el paradigma del reconocimiento y de los aportes del MCRLD se podrá dar una real convivencia. Es desde el reconocimiento (y no precisamente desde la inclusión, que no tiene en cuenta la dimensión de la “persona que es incluida”) que se refleja el valor de la diversidad y de la vulnerabilidad como constitutivas del ser humanos y del vivir con otros, y la potencialidad que ello trae a los procesos sociales.

En este artículo, hemos desarrollado los aspectos troncales que hoy identifican al MCRLD. Entendemos que son las bases desde las cuales se derivarán otros estudios de esta propuesta. Uno de los temas que pretendemos abordar en profundidad en el futuro es la dimensión del autoconocimiento. Primeramente en lo

que refiere al ámbito intrapersonal (valores, gustos, intereses, pasiones, fortalezas, debilidades), procurando elucidar cómo la persona con discapacidad puede reconocerse, valorarse y desempeñarse en diferentes aspectos de su vida, tales como formación, empleo, familia, etc. (desde la vinculación de la categoría reconocimiento con el eje persona). El segundo ámbito será el nivel interpersonal, ahondando en las implicancias que este modelo puede aportar a las vinculaciones en los lugares de trabajo y de formación, así como en la concreción de proyectos de vida. En ese sentido, se estudiarán las lógicas de reconocimiento/distanciamiento y el papel que juega la vulnerabilidad en distintos marcos (institucionales, antropológicos, etc.). Para ello, analizaremos en profundidad casos concretos donde la categoría reconocimiento se relacione con el eje sociedad y todas las relaciones posibles entre la categoría distancia con los tres ejes. En ese análisis, se explorará cómo puede identificarse en prácticas concretas el “entre”, atravesado por la vulnerabilidad humana. Asimismo, creemos que la correlación de las tres formas de reconocimiento recíproco (amor/derechos/estima social) de Honneth con las tres categorías y ejes que proponemos con el MCRLD podrían arrojar luz a todos estos planteos. Finalmente, otro tema que se retomará y profundizará será el rol del Estado como garante de derechos, así como también el que debe exigir el cumplimiento de los deberes ciudadanos. Para ello, entre otros autores, tomaremos la propuesta de Sandoval Álvarez (2016) sobre los mecanismos de redistribución y reconocimiento.

Referencias bibliográficas

- ABBERLEY, Paul. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, pp. 77-96. Madrid: Morata.
- ARGENTO NASSER, Ana. (2014). "Por Igual Más: una vidriera para exhibir la diversidad". *Revista Española de Discapacidad*, 2-2, 261-267.
- ARGENTO NASSER, Ana. (2019). "El modelo de comunicación y reconocimiento legítimo de la discapacidad". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 3-2, 162-172.
- BARRERAS CONTRERAS, Miriam. (2013). Reconocimiento mutuo: de la disimetría a la mutualidad. Análisis y perspectivas en torno a una fenomenología del "entre". En Tomás Domingo Moratalla y Agustín Domingo Moratalla (eds.), *Bioética y hermenéutica. La ética deliberativa de Paul Ricoeur*, pp. 239-247. Valencia: Campgràfic Editors.
- BID (Banco Interamericano de Desarrollo). (2007). *¿Los de afuera? Patrones cambiantes de exclusión en América Latina y el Caribe*. Washington, DC: Inter-American Development Bank.
- BM (Banco Mundial). (2013). *Inclusión social: clave de la prosperidad para todos*. Washington, DC: World Bank.
- DE LA TORRE DÍAZ, Javier. (2017a). "Dependencia y vulnerabilidad en la filosofía moral de Alasdair MacIntyre". *Revista Iberoamericana de Bioética*, 5, 1-18. Recuperado en: <https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.005> [consulta: mayo de 2020].
- DE LA TORRE DÍAZ, Javier. (2017b). "Vulnerabilidad. La profundidad de un principio de la bioética". *Perspectiva Teológica*, 49-1, 155-176. Recuperado en: [10.20911/21768757v49n1p155/2017](https://doi.org/10.20911/21768757v49n1p155/2017) [consulta: mayo de 2020].
- EGEA GARCÍA, Carlos y SARABIA SÁNCHEZ, Alicia. (2001). *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado en: https://www.siiis.net/docs/ficheros/200406230004_24_0.pdf [consulta: abril de 2020].
- DI NASSO, P. (2004). *Mirada histórica de la discapacidad*. Palma de Mallorca: Fundació Càtedra Iberoamericana. Recuperado en: https://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Historia.cid220290 [consulta: 2 de julio de 2020].
- HONNETH, Axel. (2003). *Luta por reconhecimento: A gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Editora 34.

- HONNETH, Axel. (2006). "El reconocimiento como ideología". *Isegoría*, 35, 129-150.
- LEVITAS, R. (2003). "The idea of social inclusion". Ponencia presentada en la 2003 *Social Inclusion Research Conference*. Ottawa, 27 y 28 de marzo.
- MAREÑO SEMPERTEGUI, M. y MASUERO, F. (2010). "La discapacitación social del diferente". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4-1, 95-105.
- MASCAREÑO, A. y CARVAJAL, F. (2015). "Los distintos rostros de la inclusión y la exclusión". *CEPAL*, 116, 131-146.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- OMS (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD). (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF*. Ginebra: Autor. Recuperado en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf [consulta: abril de 2020].
- O'REILLY, D. (2005). "Social Inclusion: A Philosophical Anthropology". *Politics*, 25-2, 80-88. Recuperado en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1111/j.1467-9256.2005.00232.x> [consulta: abril de 2020].
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cermi.
- PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitás.
- RICOEUR, P. (2008). Autonomía y vulnerabilidad. En *Lo justo. 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*, pp. 70-86. Madrid: Trotta.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana y FERREIRA, Miguel. (2010). "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28-1, 64-83.
- SANDOVAL ÁLVAREZ, Benjamín. (2016). "¿Inclusión en qué? Conceptualizando la inclusión social". *Ehquidad International Welfare Policies and Social Work Journal*, 5, 71-108.
- SEN, A. (2000). *Social exclusion: Concept, application, and scrutiny*. Manila: Asian Development Bank.
- YOUNG, I. (2000). *Inclusion and Democracy*. Oxford: Oxford University Press.

ZUGAZAGA, L. (1997). "El despertar religioso". *Actualidad Catequética*, 173, 107-131.

Notas

¹ La Fundación Cátedra Iberoamericana es una entidad privada con personalidad jurídica propia y sin ánimo de lucro, que operó *on line* hasta febrero de 2020. Sus objetivos estuvieron encaminados al establecimiento de un marco de cooperación social, cultural, educativa y empresarial entre los países iberoamericanos y las Islas Baleares, con la finalidad de contribuir a su desarrollo. Todo el reservorio de producciones y archivos académicos han quedado a disposición *on line*.

² Zugazaga (1997) analiza numerosos documentos eclesiales que demuestran el cambio señalado. Con posterioridad a su trabajo, se han divulgado otros tantos que el interesado podrá consultar, según las particularidades que tenga su indagación.

³ El Modelo Social se centra en la "inclusión" y reivindica la "autonomía". A su vez, aporta conceptos fundamentales, como el diseño universal (cuando un producto o servicio está hecho para todas o para la mayoría de las personas); la accesibilidad (cuando una instalación edilicia, un software, una tecnología determinada, etc., son accesibles para toda persona en todos los aspectos, y además se los puede utilizar con facilidad —usabilidad—); el ajuste razonable (cuando algo no es accesible para todas las personas o no está diseñado bajo alguna forma de diseño universal, se recurre a adaptaciones que consisten en que, por ejemplo, un audio describa una imagen o un gráfico, o bien se ofrece asistencia para la utilización y ejecución de una actividad, cuya aplicación o página web no dispone, en este momento, de una accesibilidad que posibilite autonomía para la realización de dicha tarea).

⁴ Javier Romañach es Licenciado en Informática, investigador y activista español. Fue miembro de entidades especializadas en la defensa, ayuda y formación de las personas con diversidad funcional.

⁵ Agustina Palacios es una abogada argentina, experta en discapacidad y derechos humanos. Colaboró con Javier Romañach en la elaboración del Modelo de la Diversidad.

⁶ *Divertad* es una palabra creada por Javier Romañach, que responde a una síntesis de varias palabras: *libertad* y *dignidad* en la *diversidad*.

⁷ En 2018, Ana Argento Nasser y Juan Pablo Vega comenzaron a repensar el modelo de 2014 y a reconfigurar sus categorías, sumando un aporte de Gisela Trento sobre la categoría "distancia", y de Andrea Garde y Macarena Guzmán sobre el rol del Estado.

⁸ Esta versión ha sido reactualizada por Argento Nasser y Vega, gracias a los aportes de gran valor y orientación del Doctor en Teología Juan Bautista Duhau.

⁹ A partir de la segunda mitad del siglo XX, se inició una importante revolución teórica en la comprensión del lenguaje, denominada "giro lingüístico". Uno de sus principales exponentes fue el filósofo estadounidense Richard Rorty, que escribió *The Linguistic Turn*, en 1967. En definitiva, propuso que el lenguaje ya no sería un medio estructurado de representación capaz de relacionarse con el mundo, sino un agente constructor del mundo. Así, el giro lingüístico significó pasar de hablar de representaciones mentales privadas a empezar a hablar de que toda representación es lingüística. En este contexto, la Ontología del Lenguaje como disciplina articula contribuciones muy diversas: la teoría del *Dasein* de Martin Heidegger; las observaciones de Friedrich Nietzsche sobre la necesidad humana de regenerar constantemente un sentido para nuestras vidas (reconociendo que el lenguaje es el espacio del que el ser humano no puede escapar y, al mismo tiempo, la morada donde es reconocido como tal); las contribuciones del británico John Austin, el estadounidense John Searle y el austriaco Ludwig Wittgenstein; desde el campo de la biología, los aportes del biólogo chileno Humberto Maturana con sus trabajos sobre la biología de la cognición y el cambio epistemológico que proponen. Además, se destaca la obra de un autor chileno, el sociólogo y filósofo

contemporáneo Rafael Echeverría.

¹⁰ La primera premisa sobre los significados positivos del reconocimiento que analiza Honneth es considerar al “reconocimiento” según el significado alemán del término (*Einräumen*), es decir, como la afirmación de cualidades positivas de sujetos o grupos (que no excluye que puede existir un vínculo con la atribución que en inglés y francés se le da al término: reconocer o identificar algo o a alguien como tal).

¹¹ Esta frase es una expresión que refleja la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política. En cuestiones de discapacidad, James Charlton, un activista estadounidense del Movimiento de Vida Independiente, presidente de *Access Living*, la populariza en inglés: “Nothing about us without us”. La frase ha sido acuñada en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

¹² Paul Ricoeur (1913-2005) fue un filósofo y antropólogo francés conocido por su intento de combinar la descripción fenomenológica con la interpretación hermenéutica. Tomamos sus aportes sobre la teoría del reconocimiento mutuo para reflexionar sobre sus aportes y críticas a la teoría de la lucha por el reconocimiento de Axel Honneth.