

JÓVENES CON DISCAPACIDADES: SUJETOS DE RECONOCIMIENTO

CARMEN ALEIDA FERNANDEZ MORENO

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES. NIÑEZ Y JUVENTUD
CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE

ENTIDADES COOPERANTES:

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES, UNIVERSIDAD DE
CALDAS, UNICEF, UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, UNIVERSIDAD
PEDAGÓGICA NACIONAL, UNIVERSIDAD CENTRAL,
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, UNIVERSIDAD DISTRITAL,
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

MANIZALES

2011

JÓVENES CON DISCAPACIDADES: SUJETOS DE RECONOCIMIENTO

CARMEN ALEIDA FERNANDEZ MORENO

Tutora

Eloísa Vasco Montoya, Ed. D.

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de
Doctora en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES. NIÑEZ Y JUVENTUD
CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE

ENTIDADES COOPERANTES:

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES, UNIVERSIDAD DE
CALDAS, UNICEF, UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, UNIVERSIDAD
PEDAGÓGICA NACIONAL, UNIVERSIDAD CENTRAL,
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, UNIVERSIDAD DISTRITAL,
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

MANIZALES

2011

Nota de Aceptación

Presidente

Jurado

Jurado

Manizales, Enero de 2011

A todas aquellas personas que por motivos de su discapacidad han sufrido algún tipo de herida moral, de discriminación, opresión o injusticia. A los que están presentes; a los que ya se han ido, a los que aún están por llegar, porque nos enseñan la verdadera humanidad que nos habita.

A mi madre Teresita, quien amorosamente me enseñó el valor de la familia y de la vida en condiciones de extrema dependencia.

A la Doctora Eloísa Vasco Montoya, quien con paciencia orientó esta tesis doctoral y la nutrió con su sabiduría. Por su generosidad, afecto y en especial por la confianza que me brindo.

Mi agradecimiento a todos las y los maestros del doctorado, por sus enseñanzas, en particular a los Doctores Carlos Eduardo Vasco y Jorge Iván González. También al Doctor Carlos Valerio Echavarría por su experticia, apoyo y aportes a mi tesis.

A Chechín, por su amorosa e incondicional presencia en las horas más difíciles de mi formación doctoral. A toda la familia Marín Chica, mi familia extensa.

A mi familia: Joselito, Irma, Betty, Judith, Bernardo, Ricardo, Patty, Antonio, Saris y las nuevas generaciones que me apoyaron de múltiples formas durante todo el proceso de mi formación. A las tías: Anita, Mercedes, también a Rosalbita y Esther quienes con su solidaridad, generosa y plena, están presentes ahora y siempre a pesar de las distancias y el tiempo.

Aspiro lograr expresar mi profundo afecto y gratitud a mis amigos y amigas, por el ánimo, la confianza y respaldo constante que me brindaron, en este y otros tantos sueños: Solecita, Olga Cecilia, Carlos Vale, Israel, Luisa, Pilar, Nancy, Flor Ángela, Tania, Sandra Lucía, Fernando y a las incondicionales de siempre Laurita, Martha G, Patty, Martha A, Fabi, Lili, Martha Rocío, Ayola... A Gabo, Anita, Mono, mi familia de Manizales.

A los y las amigas del doctorado con quienes compartí las difíciles rutas que hoy llegan a una meta, en especial a Consuelo, Martica G, Karime, Jaime Alberto y Myriam; a otras compañeras de mi línea de investigación y en ella a la Doctora Marieta Quintero; porque fueron quienes me escucharon, cuestionaron y aportaron permanentemente.

Quiero manifestar mi agradecimiento a los miembros del equipo del sistema de Inclusión Educativa (SIE) de la Universidad Nacional, en especial a la Profesora Lida Pérez, a Martha Osorno, también a Francy Gordillo por su buena disposición al diálogo en todas las expresiones. A las profesionales Yenny Gil y Zobeida Latorre, a Camila y Alexandra quienes me apoyaron con las reuniones y las transcripciones.

Deseo reconocer las contribuciones a esta investigación de las y los profesores: Sandra Katz, Carlos Eroles, Ada de Eroles, Joan Miquel Verd, Miguel Ángel Ramiro, Olga Cecilia Díaz, Agustina Palacios, Graciela Bacigalupo, Israel Cruz, Liliana Tenorio, Carmen Helena Vergara, Dora Munévar, Alicia Trujillo, Francis Laserna, Solangel García, Sara Fernández e Irma Hernández, cuyas valiosas enseñanzas también estuvieron presentes en este texto.

Mi reconocimiento y gratitud para todos y cada uno de los y las jóvenes que participaron en la investigación al compartir conmigo sus valiosas experiencias.

- *En los grupos piloto a:* Cristian, Diego, Katherine, Juan Carlos, Sebastián, Edwin, Johan Andrés, Cristian David, Leonidas, Roberto, Max Fabio, Alexis, Luz Enid, Mario Alejandro, Edith Patricia.
- *En los grupos de Conversación:* Yesica, Cindy, María, Alejandra, Nataly, Daniela, Yesenia, Catalina, Natalie, Gina, Alexia, Lina, Karina, Alexandra, William, Andrés, Jimmer, Oswaldo, Edison, Andrew, Mario, Santiago, Leonardo, Edward, Santiago.
- *En los relatos de vida:* Lina, Nataly, Yesica, Edward, Santiago y Andrés.

También expreso mi agradecimiento a las profesoras del Departamento de la Ocupación Humana de la Universidad Nacional quienes apoyaron con su tiempo mi comisión de estudios y a los estudiantes de la Universidad Nacional, los de antes, los de ahora y los de siempre, que han motivado mis búsquedas académicas y me han acompañado en más de una apuesta académica.

CONTENIDO

RESUMEN	9
INTRODUCCION	10
CAPÍTULO I: ÁREA PROBLEMÁTICA	12
ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	15
CAPÍTULO II. CONTEXTO TEÓRICO.....	20
<i>TENSIONES ENTRE EL RECONOCIMIENTO Y EL DESPRECIO</i>	20
LAS DINÁMICAS DEL RECONOCIMIENTO.....	20
HACIA UNA TEORÍA DEL RECONOCIMIENTO	21
ESFERAS DEL RECONOCIMIENTO	26
Tabla 1.....	27
<i>Esferas del reconocimiento, definición, autorrelación y principios en Honneth</i>	27
ESFERA DEL AMOR	28
ESFERA DE LA LEY.....	30
ESFERA DEL LOGRO.....	32
LAS DINÁMICAS DEL DESPRECIO	33
Tabla 2.....	35
<i>Desprecio, definición y efectos según Honneth</i>	35
MALTRATO Y VIOLACIÓN	36
PRIVACIÓN DE DERECHOS	37
HUMILLACIÓN Y OFENSA.....	40
LAS DINÁMICAS DE LAS LUCHAS POR EL RECONOCIMIENTO.....	43
CAPÍTULO III. PROPUESTA METODOLÓGICA.....	48
Tabla 3.....	50
<i>Mujeres participantes en los grupos de conversación: grupo, edad, tipo, características de las discapacidades, relato de vida</i>	50
Tabla 4.....	51
<i>Hombres participantes en los grupos de conversación: grupo, edad, tipo, características de las discapacidades, relato de vida</i>	51
FASE PREPARATORIA. <i>Estudio Piloto</i>	52

FASE 1. Grupos de Conversación	55
Tabla 5.....	55
<i>Grupos de conversación: por tipo de discapacidades y sexo</i>	55
FASE 2. Relatos de Vida.....	57
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	58
Tabla 6.....	60
Índices del Análisis Intertextual	60
CAPÍTULO IV. RESULTADOS.....	62
EXPERIENCIAS DE RECONOCIMIENTO.....	63
Relaciones filiales	63
Relaciones afectivas	65
Relaciones Institucionales	66
Relaciones con el entorno: Accesibilidad	69
EXPERIENCIAS DE DESPRECIO	71
Desprotección Social	73
ENTRE EXCLUSIONES Y MARGINACIONES	77
OTRAS DISCRIMINACIONES	87
Leyes sin Aplicación	90
EXPERIENCIAS DE REIVINDICACIÓN.....	93
Prácticas sociales y culturales frente a las Discapacidades	96
Institucionalización	102
Luchas por el reconocimiento	103
CAPITULO V. Inferencias y Conclusiones	120
TEMAS EMERGENTES.....	129
CAPITULO VI. En diálogo con Honneth y recomendaciones.....	131
<i>Logro y Valoración Social por el empleo</i>	131
<i>Prácticas sociales y culturales: sobreprotección, abandono e institucionalización</i>	132
<i>El autorreconocimiento, los mecanismos y las respuestas frente a las experiencias de desprecio</i>	133
ACÁPITE FINAL.....	137
REFERENCIAS	140
Anexo 1. Jóvenes con discapacidades: <i>sujetos de reconocimiento</i>	152

RESUMEN

Esta investigación doctoral se centra en una lectura de la discapacidad desde una perspectiva ético-moral y en concreto desde la ética del reconocimiento como fuente de sentido teórico que, para el grupo de jóvenes con discapacidades participantes, se aprecia en que reivindican su propia condición como sujetos apreciados por ellos mismos, reconocidos jurídicamente en equidad y valorados socialmente por sus aportes.

Metodológicamente se privilegia el uso de *relatos de vida*, se opta este tipo de narrativa biográfica por cuanto permite recuperar la valoración intersubjetiva que construyen los jóvenes con discapacidades en diversos ámbitos de interacción, así como las heridas morales situándolas posteriormente en dinámicas relacionales y comunicativas que implica la dimensión procedimental que busca el cambio normativo.

Al finalizar el diálogo con Honneth se presentan los aportes de esta tesis a la Ética del Reconocimiento.

Palabras Claves: Derechos humanos, discapacidades, Ética del reconocimiento, esferas del reconocimiento, desprecio, luchas por el reconocimiento, reivindicaciones.

INTRODUCCION

Dado que la lucha por el reconocimiento es una fuerza moral que impulsa entre otros cambios un proceso de liberación individual que se construye en la relación positiva consigo mismo y con otros, que potencia la autonomía personal lograda en la interacción con los demás y proyectada a la autorrealización y a la transformación social, la Ética del Reconocimiento se ofrece como una perspectiva moral válida para repensar el tema de las personas con discapacidades quienes, en lo individual y colectivo, han enfrentado el desprecio social.

Analizar las discapacidades desde una perspectiva moral, específicamente desde la Ética del Reconocimiento, contribuye a que las y los jóvenes con discapacidades se visibilicen como sujetos apreciados por ellas y ellos mismos, reconocidos jurídicamente en equidad y valorados socialmente por lo que aportan. En tal sentido, la realización de este estudio dio cuenta de los rastros del proceso de socialización moral y de la integración moral en sociedad conducentes a la inclusión social de estos colectivos humanos desde una orientación del respeto y el reconocimiento intersubjetivo. Esto implicó en su conjunto: 1) explorar el reconocimiento y el desprecio social como parte del proceso de socialización e integración moral que han experimentado los jóvenes con discapacidades aspirantes a la Universidad Nacional de Colombia; 2) examinar el reconocimiento público que identifican para sí estas y estos jóvenes en términos del amor, la ley y el logro; 3) reconocer las reivindicaciones morales que han efectuado frente al desprecio afrontado; 4) reconstruir conjuntamente la dimensión procedimental vinculadas con las reivindicaciones morales derivadas de sus luchas por el reconocimiento.

En los resultados se identificaron *experiencias del reconocimiento*, que en relación con la Teoría del Reconocimiento propuesta por Honneth, permitieron encontrar, al menos inicialmente, coincidencia en varios de los postulados. Al examinar las “dinámicas del desprecio” se evidenció cómo la privación de derechos prevaleció, con

mayor número de expresiones y complejidad, frente al maltrato, la humillación y la ofensa.

De otra parte, las *prácticas sociales y culturales* frente a las discapacidades, que tensionan las dinámicas del reconocimiento, entre ellas la sobreprotección, el abandono y la institucionalización, fueron situaciones humillantes identificadas en los relatos de vida, que aún enfrentan las personas con discapacidades y que producen heridas morales diferenciadas. También, a partir de los hallazgos, se explora y tensiona las expresiones del *logro y el empleo*; y se encuentra en las luchas por el reconocimiento tres elementos de reflexión: el *autorreconocimiento*, *los mecanismos y las respuestas* frente a las experiencias de desprecio de las y los jóvenes con discapacidades. Todos estos son temas abordados en el último capítulo denominado en “Diálogo con Honneth”.

Finalmente, los resultados de esta investigación aportan a los desarrollos de la Línea de Ética, Moral y Ciudadanía, en los temas relacionados con la justicia social y continúa la exploración de estudios con enfoque narrativo en la generación de nuevos diálogos con los jóvenes con discapacidades mediante relatos de vida. Igualmente se avanza en la incorporación de nuevas teorías que, como la ética del reconocimiento, están siendo tema de estudio en otras latitudes. Además, con esta investigación se participa y socializan sus resultados en redes académicas, especialmente latinoamericanas, que se ocupan de temas de discapacidades, derechos humanos y ciudadanía.

CAPÍTULO I: ÁREA PROBLEMÁTICA

En este capítulo se presenta, en primer lugar, el área problemática que aproxima al lector a la situación de las personas con discapacidades¹ frente a sus derechos; en segundo lugar, se enuncian los antecedentes investigativos que permiten llegar a formular los interrogantes y objetivos de la investigación.

Oliver (1998) afirmó que el reconocimiento de los derechos para las personas con discapacidades apenas se inició con la apertura de espacios políticos generados a partir de los movimientos sociales, es decir, a partir de luchas de grupos minoritarios que se vieron excluidos y decidieron hacerse escuchar. Fue en los años sesenta y setenta del Siglo XX, mediante los movimientos sociales, que se llamó la atención, en primer lugar, sobre grupos excluidos y en segundo, que se propuso ampliar el abanico de reconocimiento de sus derechos. Estos movimientos también abogaron, como lo afirma Paipilla (2005), por una aceptación de derechos civiles, dentro de derechos culturales y sociales diferentes. Pero esta es una *lucha* constante, que está lejos de terminar, pues como lo destaca Touraine (2006, p. 169): “En Francia el reconocimiento de los discapacitados, no sólo en cuanto a la ayuda que se les debe brindar sino sobre todo de sus propias posibilidades, fue tardío y todavía sigue siendo extremadamente parcial”. Esto coincidió con la mirada del *modelo social de discapacidad* porque, según de De Asís (2006), las personas con discapacidad tienen disminuida la satisfacción de sus derechos, lo que hace necesaria una política pública que extienda esa satisfacción, prestando especial atención a las dimensiones de tipo social que tiendan a hacer desaparecer las discriminaciones en este ámbito.

En igual sentido se habían pronunciado varios autores, entre ellos Molero (2005) quien señala que históricamente las personas con discapacidad eran ayudadas bajo el

¹ En adelante se empleará el término de “personas con discapacidades”, atendiendo a la Convención Internacional, pero en plural para llamar la atención a la diversidad del mismo concepto, en cuanto a discapacidades sensoriales, físicas o cognitivas. Cuando se encuentre en el texto el término “discapacitado” u otro similar corresponde al contexto conceptual o histórico al cual se esté haciendo alusión o al uso que hizo un autor en particular de este término.

concepto de *caridad* y todo lo que se hacía por ellos era un gesto de “amor”; esto implicó una imagen disminuida de las mismas y su relegación, ya que dependían de otros. Así mismo, Palacios y Bariffi (2007) identifican que las políticas dirigidas a las personas con discapacidad han tenido un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, lo cual contribuye a que ellas continúen siendo tratadas como *objetos de caridad o sujetos de asistencia*. Según Palacios (2008) las personas con discapacidad se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad o riesgo en cuanto a la limitación, restricción o violación de sus derechos; también se ha resaltado que la discapacidad es mayormente el resultado de un entorno físico y social discapacitante; en definitiva, el resultado del prejuicio, la exclusión y la discriminación, según afirman las agencias gubernamentales de derechos humanos. La exclusión de las personas con discapacidad, la expropiación de sus derechos y la negación de su ciudadanía también es planteada por Vallejos (2009).

En Argentina, Eroles y Ferreres (2005) señalan que identificar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos tiene múltiples implicaciones y derivaciones: en primer lugar, la aceptación de que gozan de los mismos derechos que poseen otros miembros de una comunidad; y en segundo lugar, el reconocimiento de derechos específicos como sería el caso, por ejemplo, de un intérprete para una persona “sordomuda” en un proceso penal, pues, de lo contrario, se afectaría considerablemente su derecho de defensa. Para estos autores lo concreto y trascendente es que la temática de la discapacidad ha dejado de ser una cuestión caritativa o humanitaria y que la normativa tiene carácter imperativo, para que las personas con discapacidades puedan ejercer, en un plano de igualdad, el conjunto de sus derechos humanos.

En Estados Unidos, Nussbaum (2005) afirma que los ciudadanos que cultivan su humanidad necesitan, además, la capacidad de verse a sí mismos no sólo como ciudadanos pertenecientes a alguna región o grupo, sino también, y sobre todo, como seres vinculados a los demás seres humanos por lazos de *reconocimiento y mutua preocupación*; por ello la historia de la humanidad da cuenta de diferentes procesos y formas en los que la valoración del ser humano como persona, individual y social, como

ser autónomo y sujeto de derechos, ha sido afirmada o negada. Afirmada, cuando se valora la singularidad humana y se potencia en su diversidad; negada, en tanto existen heridas morales que afectan tanto a individuos como a colectivos, que generan marginación, exclusión o estigmatización y que exigen una reflexión desde una perspectiva moral, es decir desde su condición de humanidad.

Para Nussbaum (2007) las personas con discapacidades de origen sensorial (sordos o ciegos) o limitaciones físicas, poseen las facultades mentales y morales necesarias, referidas por Kant y Rawls, para (poder) asumir su ciudadanía plena. En cuanto a las personas con algún tipo de deficiencia mental, los principios de respeto y la reciprocidad les deben garantizar igualdad moral porque la dignidad no se funda en ninguna propiedad de las personas, como por ejemplo la razón u otras habilidades específicas.

Una legislación de no discriminación debe incluir mecanismos apropiados para exigir su cumplimiento. Esto implica, según Palacios (2008), lograr requisitos de *accesibilidad universal* en el entorno, *tecnología apropiada*, pero asimismo en los casos que lo requieran, puede significar el apoyo de una *asistencia personal*. Al destacar que las normas de accesibilidad y el planteamiento de diseño para todos desempeñan un papel decisivo para la no discriminación, Cabra (2003, p.45) señala: “Un entorno accesible a las personas con discapacidad (desde el colegio hasta el centro deportivo y la tienda) conlleva a que la discapacidad se vea como un elemento más de diversidad de la sociedad”. Entonces será necesario, según Díaz y Fernández (2005), configurar una visión de sujeto orientada hacia el reconocimiento y la promoción de la diferencia, la potencialidad y la autodeterminación como espacios de proyección y de realización personal y colectiva.

En síntesis, tener en cuenta la perspectiva desde la que se considera a estas personas como sujetos de derechos, sitúa la discusión en el terreno social y político y proyecta una nueva visión sobre las personas con discapacidades. Perspectiva que se apoya en autores como Eroles y Ferreres (2005), Samaniego (2006), Palacios y Bariffi (2007) y Palacios (2008), quienes afirmaron que los trabajos de la última década se centraron en

situar a la discapacidad como una “cuestión de derechos humanos”. Los planteamientos de estos autores, y otros como Quinn y Degener (2002), respaldan el surgimiento de la *Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*, promulgada por la Organización de Naciones Unidas (en adelante ONU, 2006). Es un tratado que aborda la protección contra la discriminación, pero que, asimismo, provee herramientas a fin de que el goce y el ejercicio de derechos de las personas con discapacidades no se queden sólo en el papel, y resulten aplicables en cada derecho o área particular. La Convención recoge una serie de disposiciones que tienen como objetivo fundamental garantizar un nivel de protección específica en el ejercicio de dichos derechos. Además, se presentan recomendaciones para alcanzar la igualdad y la ciudadanía plena de las personas con discapacidades de los países miembros, es decir para lograr su reconocimiento político.

ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Inicialmente se encontraron investigaciones que enmarcan las discapacidades como una cuestión relacionada con los derechos, desde una perspectiva jurídica que los atiende tanto desde la normatividad como desde su vulneración.

En Argentina, el trabajo de Dell’Anno, Díaz y Ostrowsky (1998) fue relevante porque mostró una relación pocas veces explorada en cuanto a los derechos y a la participación de las personas con discapacidades. En su momento, el trabajo fue innovador al asumir las limitaciones físicas y/o sensoriales y/o mentales como cuestiones adjetivas y no sustantivas de la persona; así mismo, al utilizar una metodología participativa, marcó una nueva forma de aproximarse al estudio de las discapacidades desde los actores principales. Posteriormente, Díaz y López (2004) muestran en su investigación porqué la Universidad del Mar del Plata ha sido considerada pionera en la implementación de acciones para el logro de la equiparación de oportunidades de integración de las personas con discapacidades, realiza seguimiento de las acciones y el impacto que ellas han tenido en las actitudes de la comunidad,

donde se espera se prioricen las discapacidades desde una dimensión ética y de respeto hacia la dignidad humana.

Quinn y Degener (2002) realizaron una investigación que fue un aporte significativo al tema de las discapacidades y los derechos humanos, pues evidenció las fallas del sistema de protección de la ONU en los diferentes países estudiados y cómo las personas con discapacidades seguían siendo un colectivo vulnerado socialmente. Los resultados de esta investigación fueron claves para la elaboración de la Convención Internacional para las personas con discapacidades ya mencionada.

En Colombia, Parra (2004) presentó un estado macro de la situación de las personas con discapacidades en Colombia, la normatividad y la actuación de las entidades estatales, incluso de las organizaciones no gubernamentales frente al tema, que fue confrontado con los informes que entregan periódicamente las instituciones encargadas. Los resultados indicaron que continuaba la situación precaria, pues reportó un subregistro de información y una respuesta institucional limitada comparada con las necesidades de la población, por lo cual se requiere de otras estrategias para cambiarla.

Samaniego (2006) realizó una investigación en doce países de Latinoamérica que abordó el tema de la discapacidad en los ámbitos económico, social y político buscó contextualizar la temática y superar la visión tradicional de beneficencia, que en este sentido trasciende lo individual y familiar y lo articula a una situación social. A pesar de algunas salvedades metodológicas (dispersión de los datos, la falta de homologación que responda a la diversidad y a los distintos años en que se recogió la información) este trabajo concluyó que se ha avanzado en la región en cuanto al lenguaje y la conceptualización sobre la discapacidad, desde donde se construye el imaginario social que se proyecta en percepciones, actitudes y que determinan comportamientos y acciones tanto sociales como estatales. Los resultados incorporaron testimonios de personas con discapacidades o sus representantes, quienes expresaron otras dimensiones de las situaciones que afrontan en cada país y que pueden ser motivo de análisis

posterior. En cuanto a la normatividad se señala que hay gran cantidad de leyes y un incumplimiento sistemático de las mismas.

La producción investigativa reseñada para el tema de derechos humanos y discapacidades muestra que la información aún es fragmentaria, poco confiable, no comparable y, en algunos países, desactualizada (Samaniego, 2006). Algunos autores afirman que se requiere de la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para que sus postulados se incorporen a las políticas públicas y sean visibles en las agendas gubernamentales (Quinn y Degener, 2002; Samaniego, 2006; Palacios, 2008).

En síntesis los antecedentes investigativos considerados plantean temáticamente los estudios de los derechos humanos para personas con discapacidades. Se observa que Samaniego coincide con los hallazgos de Parra a nivel macro donde se destaca, entre otras condiciones, a la pobreza como una de las condiciones que más impactan a la población con discapacidades y la vulnera doblemente. Metodológicamente, Parra (2004) y Samaniego (2006), para llevar a cabo sus investigaciones, consultan principalmente a las instituciones gubernamentales y se dedican, especialmente, a examinar temas como el acceso y la cobertura de los servicios que requieren las personas con discapacidades.

Los trabajos como el de Dell'Anno, Díaz y Ostrowsky (1998), y en alguna medida el de Samaniego (2006, p.12), metodológicamente están sintonizados con: “escuchar de los actores directos, sus expectativas, su percepción sobre la calidad de los servicios que reciben, sus requerimientos y sus necesidades”. Este tipo de abordaje sólo recientemente se ha explorado en Colombia (Muñoz, 2006), y merece especial atención porque considera que los niveles de pobreza, violencia, desempleo, desplazamiento y otras muchas situaciones que se viven en el país, han sido detonantes para que las cifras de las discapacidades se sigan incrementando en todo el territorio nacional y además se constituyan, a su vez, en factores de mayor exclusión social sin que las voces de las

personas con discapacidades hayan sido escuchadas en una categoría distinta a la de meros informantes (Díaz, 2005).

En este contexto, la presente investigación pretende superar, sin desconocer los aportes del enfoque, la retórica de los derechos humanos como discurso y transitar a una reivindicación moral potenciada por las heridas morales derivadas del desprecio social que llevó a los y las jóvenes con discapacidades a asumir su autorrespeto y a buscar la estima social.

Por lo anterior esta investigación pretende dar respuesta a los siguientes **interrogantes:**

- *¿Cuáles han sido las **experiencias de reconocimiento** de las y los jóvenes con discapacidades aspirantes a los programas de pregrado de la Universidad Nacional de Colombia?*
- *¿Qué experiencias de **desprecio social** han enfrentado estas y estos jóvenes en sus familias, las instituciones y la sociedad?*
- *¿Qué **reclamaciones** hicieron estas y estos jóvenes a la sociedad a la que pertenecen?*

Que en síntesis significa indagar sobre:

*¿Cuáles han sido las **dinámicas del reconocimiento** que han afrontado las y los jóvenes con discapacidades aspirantes a los programas de pregrado de la Universidad Nacional de Colombia?*

En concordancia con las preguntas de investigación se formulan los siguientes **objetivos:**

- Describir, caracterizar e interpretar las experiencias de **reconocimiento** a través de los relatos de las y los jóvenes con discapacidades aspirantes a los programas de pregrado de la Universidad Nacional de Colombia para el I período de 2010.
- Explorar, tipificar y comprender a través de los relatos las experiencias de **desprecio** que afectan a estas y estos jóvenes en los diferentes contextos que habitan.
- Interpretar y explicitar, en el lenguaje de lo público, las necesidades morales de respeto y reclamaciones de reconocimiento que ellas y ellos esperan (**reivindicaciones**).

Con el **Objetivo General** de:

Comprender las dinámicas del reconocimiento que han afrontado las y los jóvenes con discapacidades aspirantes a los programas de pregrado de la Universidad Nacional de Colombia.

CAPÍTULO II. CONTEXTO TEÓRICO

TENSIONES ENTRE EL RECONOCIMIENTO Y EL DESPRECIO

En este capítulo se optó por usar el término “dinámicas” para enfatizar los aspectos intersubjetivos y de proceso que le son propios tanto al reconocimiento como al desprecio. En él se presentan las dinámicas del reconocimiento y del desprecio, así como la tensión que se producen entre ellas. Se incluye a los teóricos que dieron origen a una Teoría del Reconocimiento, para centrarse en la producción de Honneth en la que se contemplan las diversas esferas del reconocimiento: del amor, la ley y el logro; así como las dinámicas del desprecio: maltrato y violación, privación y marginación, y humillación y ofensa; cada una de ellas acompañada de la reflexión teórica correspondiente.

Se finaliza con las dinámicas de las luchas por el reconocimiento y sus dimensiones tanto normativa como procedimental.

LAS DINÁMICAS DEL RECONOCIMIENTO

En este apartado se retoma la teoría del reconocimiento, en tanto fuente de sentido teórico, pues permite explicar: a) la genealogía del concepto y de la teoría del reconocimiento desde Ricoeur y Honneth; b) avanzar sobre los aportes de autores como Honneth, Fraser y Taylor; c) presentar cada una de las esferas del reconocimiento propuestas por Honneth. Cada apartado concluye con planteamientos que aproximan las nociones presentadas con las discapacidades.

En el primer segmento se siguieron los caminos del reconocimiento desde Ricoeur (2006) que involucra en tercer lugar el reconocimiento intersubjetivo, la tendencia más evolucionada según el autor en las que reconoce a Hegel y Honneth.

En el segundo segmento se retoma a Honneth (cuya producción abarca de 1992 a 2009), quien establece diálogos sobre la teoría del reconocimiento con autores contemporáneos como Fraser (1997, 2006 a y 2006 b) y Taylor (1997, 2001).

HACIA UNA TEORÍA DEL RECONOCIMIENTO

La génesis de la “Teoría del Reconocimiento”, según Ricoeur² (2006), se produjo en el tránsito de la voz activa, referida al reconocimiento como identificación, a la voz pasiva, que alude al reconocimiento mutuo. Para llegar a esta conclusión él hizo un recorrido histórico que retomó el trabajo de numerosos autores que plantearon distintos caminos. Uno de estos caminos se centró en autores como Descartes y Kant, en quienes mostró el reconocimiento en el sentido de identificación/distinción, (para Descartes identificar era distinguir, mientras que para Kant, identificar era relacionar), con ellos se logró un “reconocerse en sí” como “otro”. Luego fue superado por la percepción de sí mismo en el “reconocimiento de sí”, segundo camino configurado por los aportes de Bergson y Sen quienes, según Ricoeur, destacaron el reconocimiento de las propias capacidades en un “yo puedo”, reconocimiento que implicó una conciencia reflexiva de sí mismo. Ricoeur señaló que siguiendo el desarrollo progresivo se llega al “reconocimiento mutuo” como su máxima expresión, en este tercer camino llegó al reconocimiento intersubjetivo a través de la dialéctica de la reflexividad y de la alteridad propuesto por el joven Hegel de Jena y desarrollado posteriormente por autores como Honneth (1992/1997), quien destacó que las *heridas morales* suscitan en las luchas por el reconocimiento nuevas capacidades, las que permiten obtener la confianza en sí, el respeto y la estima de sí.

Honneth, por su parte, efectuó una búsqueda de la genealogía del concepto “reconocimiento” y enunció que:

² Ricoeur retoma los textos de Descartes, R. las Meditaciones III: *Œuvres Philosophiques* (1964); de Kant, E. *Critique de la Raison pure* (1781); Bergson, H. *Matière et Mémoire* (1963); Sen, A. *Éthique et Économie* (1985); Hegel, F. *Système de la Vie éthique* (1976); Honneth, A. *La Lutte pour la reconnaissance. Grammaire morale des conflits sociaux* (2000).

...el concepto de “reconocimiento”, en una versión u otra, (aristotélica o kantiana) ha jugado siempre un papel esencial dentro de la filosofía práctica: así, en la ética antigua, era predominante la convicción de que sólo podía llevar una vida buena aquella persona cuyo modo de actuar pudiera encontrar estimación social dentro de la polis; la filosofía moral escocesa se guiaba por la idea de que el reconocimiento o la desaprobación públicos representan el mecanismo social por medio del cual puede estimularse al individuo para alcanzar las virtudes deseables; y en Kant, finalmente, el concepto de respeto (Achtung) asume la función de un principio supremo de la moral incluso en el sentido de que contiene el núcleo del imperativo categórico de tratar a todo ser humano como un fin en sí mismo (Honneth, 1996, p. 5; 1998, p. 20; 2001, p. 44; 2007b, p. 129; 2009b, p. 310).

Honneth (1996, 1998, 2001, 2007b, 2009b) trató con esta búsqueda de demostrar que el concepto de “reconocimiento” no se había fijado *hasta ahora* en ningún modo ni en el lenguaje cotidiano ni en el filosófico. Fue en el umbral del siglo XIX, cuando Hegel se ocupaba del proyecto de reconstruir la historia del desarrollo de la eticidad humana, por medio del concepto de “reconocimiento”, que pudo examinar retrospectivamente en gran número de modelos filosóficos donde ideas y conceptos afines habían adquirido un papel prominente, según Honneth (1996, 2001). Finalmente, el autor encontró que la estructura de la relación de reconocimiento recíproco en Hegel es invariablemente la misma: “un sujeto deviene siempre en la medida que se sabe reconocido por otro en determinadas de sus facultades y cualidades” (Honneth, 1992/1997, p. 28).

Desde esta perspectiva, centrarse en la construcción teórica que implicaba la tradición hegeliana del “reconocimiento mutuo”, también fue considerar al reconocimiento como idea regulativa, en tanto que orientaba la acción moral; la manera como se organizaba la sociedad (con implicaciones en lo institucional); las justificaciones que los sujetos dieron a sus acciones. En esta tendencia se encuentran, además de Honneth, otros autores contemporáneos como son Fraser (1997, 2006a) y Taylor (1997, 2001) quienes aportaron elementos distintivos a esta tradición.

Hablar de reconocimiento en Fraser (1997) significa entender que el mundo hoy no sólo hace reclamaciones de justicia social que están relacionadas con la redistribución, sino, y de manera contundente, reivindicaciones del reconocimiento de la diversidad y de la diferencia, que exigen una reorganización política de la sociedad que incluya a las minorías como ciudadanos con derechos y como aportantes en la construcción de un nuevo orden social, cultural y político, generadas según la autora por la “condición postsocialista”. Esta condición se caracteriza por la ausencia de un proyecto emancipatorio amplio y creíble, a pesar de la proliferación de frentes de lucha; una escisión generalizada entre las políticas culturales de reconocimiento y las políticas sociales de redistribución, y el alejamiento de las pretensiones de igualdad frente a una agresiva mercantilización y un agudo crecimiento de las desigualdades materiales. Desde el punto de vista teórico, Fraser (2006a) se dedica a idear una concepción *bidimensional* o *bivalente* de la justicia que pueda integrar tanto “las reivindicaciones defendibles de igualdad como las del reconocimiento de la diferencia”.

En Taylor (2001) la *identidad* se moldea en parte por el reconocimiento de otros, o por la falta de éste, aunque también señala que el falso reconocimiento puede causar daño, al ser una forma de opresión, que aprisiona a alguien en un modo de ser falso, distorsionado, reducido. Esto ocurre si la gente o la sociedad que los rodea les devuelven, como reflejo, una imagen restrictiva, degradante o despreciable de sí mismos. El aporte teórico de este autor se centra en la *autenticidad*, que es su premisa fundamental en la cual el reconocimiento forja identidad (Taylor, 1997).

En Honneth (1992, 1992/1997, 2006b), la identidad y la integridad de la persona humana dependen constitutivamente de la experiencia de reconocimiento mutuo o intersubjetivo. Para este autor la *intersubjetividad* es la idea central mediante la cual se constituye el reconocimiento, donde la dignidad humana es un aspecto que enriquece y fundamenta la deliberación (punto de partida y de llegada). El reconocimiento, según Honneth (1992), estará siempre en permanente conflicto con las formas de *desprecio*, como acontece en la privación de los derechos o en la marginación social, que representa no sólo la limitación comparativa de la autonomía personal sino también su

conexión con el sentimiento de no poseer el *status* de sujetos con igualdad moral de derechos y con pleno valor. Así, el reconocimiento de la dignidad humana es visto por Honneth (2004) como un principio central de la justicia social.

Al retomar el planteamiento del *reconocimiento* como idea regulativa que reorienta el proceso intersubjetivo en la construcción de sociedades democráticas, para **Fraser** la expresión que prima es la de *justicia social* y en su búsqueda plantea la concepción “bivalente” que incluye la redistribución y el reconocimiento; mientras que para **Taylor** es la *autenticidad*, como un elemento fundante de la constitución de identidad, dirigida especialmente a grupos étnicos y de la valoración de las diferentes culturas, sin excluir la reflexión sobre el potencial humano universal. Finalmente, **Honneth** enfatiza en la intersubjetividad y la lucha frente al desprecio social como lo que realmente configura el reconocimiento de los seres humanos.

Ahora en el terreno de las críticas, la propuesta de Fraser induce a lo que varios autores (Honneth, 2006a; Perrig y Morales, 2008) interpretan como una falsa reconciliación o una innecesaria polarización, pues para Honneth las luchas por la distribución, en contra de la asunción de Fraser, están incluidas, hacen parte constitutiva en sí mismas de las luchas por el reconocimiento (Honneth, 2001, 2006a). El proyecto político de Taylor se muestra limitado al estar centrado en la política de identidad que, al reinterpretar las exigencias de los nacionalistas de Quebec como reivindicaciones de reconocimiento, promueve la finalidad colectiva de la “supervivencia cultural” (Fraser, 2006a). A Honneth se le ha criticado porque según Fraser (2006b): 1) no consigue asegurar un punto de referencia empírico creíble para la teoría crítica, 2) no presenta una explicación aceptable del lugar de la cultura en el capitalismo contemporáneo y, 3) no proporciona un conjunto de principios normativos que permitan juzgar las reivindicaciones del reconocimiento.

Como consecuencia directa de estas consideraciones resulta naturalmente que la oposición de las “luchas de la distribución” y de “conflictos del reconocimiento” es de poca ayuda, señala Honneth (2004) que da la impresión que en las demandas por

desarrollo económico, la redistribución puede entenderse con independencia de la falta de respeto social.

Dado que la teoría del reconocimiento es la que en este trabajo se adopta para generar la reflexión desde la perspectiva moral del tema de la discapacidad, se observan limitantes en las propuestas de Fraser y Taylor.

- En Fraser el dualismo propuesto entre redistribución y reconocimiento, por un lado según Honneth, no supera convincentemente las críticas (Honneth, 2006a). Por otro lado, si bien en un primer momento, la propuesta de Fraser se muestra potente pues permitiría considerar al colectivo de las personas con discapacidades como bivalente, debe considerarse que la tendencia en los estudios sobre discapacidad, especialmente los de derechos humanos, se han centrado en los temas de la redistribución y en este caso interesa que el eje conductor sea precisamente el reconocimiento.

- En Taylor los temas de la identidad y la autenticidad para las personas con discapacidades suele ser cuestionado por el poder altamente estigmatizante que supone identificarse como “discapacitado” (Eroles y Ferreres, 2005; Del Águila, 2007).

Por lo anterior y, debido a que este trabajo no se interesa por la distribución (Fraser), ni por la autenticidad (Taylor), sino en el reconocimiento, se eligió la propuesta de Honneth para hacer interlocución con ella.

En cuanto a Honneth, responde con suficiencia a sus críticos, al señalar que: 1) en cuanto a la referencia empírica creíble para la teoría crítica, afirma que para los primeros representantes de la escuela de Frankfurt, eran suficientes las experiencias o prácticas que pudieran garantizar la posibilidad de trascender un orden social dado. Posteriormente Honneth (2006a) citó los trabajos de crítica al marxismo de Castoriadis (1988, 1993) en Francia y los de Habermas (1987) en Alemania, así como los de Marcuse (1955) y Foucault (1998), para demostrar que cuenta con el sustento empírico para sus postulados (Honneth, 2006a; 2008); 2) el autor también logra explicar el lugar de la cultura en el capitalismo, desarrollando trabajos sobre su relación con la ideología,

la reificación, las patologías sociales y la Teoría Crítica (Honneth, 2006c; 2007a; 2009a y 2009b) y; 3) finalmente aclara su posición en cuanto a los principios normativos, insistiendo en la característica trifacética de la categoría del reconocimiento: una realidad social que se revela (*teoría social*) por medio de la misma concepción que, debido a su contenido normativo, puede utilizarse para evaluar un cambio social (*una concepción de justicia*) de un modo que permita articular las perspectivas de los afectados (*psicología moral*) (Honneth, 2006b).

Honneth (1992/1997) retoma los trabajos de Hegel (1967, 1969, 1970, 1986), se apoya en los desarrollos de Mead (1972, 1973, 1980, 1983), Erickson (1974), Winnicott (1984,1989) y otros psicoanalistas para finalmente formular su “Lucha por el Reconocimiento” (1992/1997). Hegel, citado por Honneth (2009b), comprende el reconocimiento recíproco como un patrón práctico de socialización del hombre, y propone considerar el desarrollo moralmente dicho a través de patrones de escalas de luchas sociales. Remitiéndose al joven Hegel, Honneth distingue tres formas de reconocimiento social que pueden considerarse como condiciones comunicativas de una formación atinada de identidad: el afecto emocional en las relaciones sociales íntimas como el *amor y la amistad*, *el reconocimiento jurídico* como miembro de una sociedad que es moralmente responsable de sus acciones y, finalmente, la *valoración social* del desempeño y las capacidades individuales, temas que se desarrollan a continuación.

ESFERAS DEL RECONOCIMIENTO

Honneth (1992/1997) plantea la existencia de tres esferas del reconocimiento, que también han sido denominadas dimensiones, formas o tipos, lo cual parece depender de las traducciones al español. En esta investigación se utiliza el término **esferas** pues es el más usado por el propio autor y por quienes siguen su línea teórica. Las esferas del reconocimiento inicialmente las denominó Honneth como: el amor, lo legal y la eticidad (1992); el amor, el orden jurídico y la solidaridad (1996); amor y amistad, reconocimiento jurídico y valoración social (1993/2000/2009b) para, finalmente identificarlas como: *amor, ley y logro* (2004).

Según Honneth (2006a), en la esfera del reconocimiento configurada por una llamada al amor, tendrá prioridad el principio de necesidad; en las relaciones configuradas según la ley y el derecho, tendrá prioridad el principio de igualdad; y en las de logro y en las relaciones cooperativas, la tendrá el principio del mérito. Si se desarrollan positivamente, cada una tendrá un resultado: en el primero, la conquista de la confianza en sí mismo; en el segundo, el respeto a uno mismo y; en el tercero, la apreciación social y la autoestima.

Tabla 1

Esferas del reconocimiento, definición, autorrelación y principios en Honneth

Esfera del Reconocimiento Honneth (2004)	Reconocimiento Positivo Honneth (1992, 2001)	Principio de Atención	Autorrelación Práctica
AMOR	En este caso el reconocimiento ha de poseer el carácter afectivo de aceptación y aliento (Honneth, 2001, p. 48)	de <i>necesidad</i>	Autoconfianza
LEY	La actitud positiva que los sujetos pueden tomar hacia sí mismos, cuando adquieren el reconocimiento jurídico de esta esfera, es de un elemental respeto de sí mismo (Honneth, 2001, p. 49)	de <i>igualdad</i>	Autorrespeto
	De ahí que la relación de reconocimiento que le correspondería sea la que pueda ayudar al		

LOGRO	individuo a una autoestima de este tipo, una relación de aprobación solidaria para formas de vida alternativas; en esta relación se encontrarían los sujetos, con sus características individuales, como personas individualizadas a lo largo de su biografía personal, el reconocimiento recíprocamente alentador (Honneth, 1992, p. 86)	del <i>mérito</i>	Autoe stima
-------	---	----------------------	----------------

Fuente: Elaboración propia a partir de los textos de Honneth (1992, 2001, 2004).

Así el *amor* corresponde a aquellas relaciones que tienen por objeto la naturaleza afectiva del individuo como ser necesitado (en las que se incluyen no sólo el amor, sino también la amistad) y que conducen a la autoconfianza (*Selbstvertrauen*); la esfera del derecho (la ley) corresponde al reconocimiento jurídico y al respecto de la persona en tanto autónoma, tiene por objeto la capacidad de la responsabilidad moral y lleva al autorrespeto (*Selbstachtung*); y la solidaridad (logro), referida a una comunidad de valores compartidos, que se corresponde a la valoración social, tiene por objeto las capacidades y características del individuo en tanto miembro que contribuye al todo social y lleva a la autoestima (*Selbstschätzung*) (Honneth 1998 y 2009b).

ESFERA DEL AMOR

Para Honneth (1992/1997) el *amor* le permite al niño o niña expresar con confianza sus necesidades y sentimientos de una forma autónoma y recibir de su familia, en su hogar, la satisfacción de las mismas. Así mismo el autor valora la amistad y las relaciones afectivas con la pareja como fundamentales en la constitución de la *autoconfianza*.

Respecto al primer nivel de su autorrelación práctica, se encuentran en la tradición de la filosofía moral conceptos como el de “cuidado” o “amor”. Según Honneth (1998, 2009b), estos conceptos se refieren a una preocupación por el bienestar de otro por sí

mismo; preocupación condicional en tanto estaba ligada a emociones. El niño, afirma Honneth (1992/1997), por la experiencia prolongada de la dedicación maternal, logra la *confianza* de dar a conocer sin trabas sus necesidades. En el principio de atención para el *amor*, la atención de la *necesidad* será la primordial, en tanto que, las necesidades corporales y emocionales son proveídas por las y los cuidadores, quienes mantienen su afecto, brindan seguridad y ganan recíprocamente el afecto y el respeto de quien es cuidado, quien además se empodera de su situación y aprende a actuar de forma independiente.

En síntesis el *amor* se desarrolla fundamentalmente en el ámbito familiar y privado, donde se gana la autoconfianza, al superar la dependencia del otro y conservar su propia individuación. Según Honneth (2009b) el concepto de "individuación" evolucionó y entrañó desde el principio una ambivalencia precaria porque, simultáneamente, añade un aumento de las propiedades individuales al hecho "exterior" y un incremento en las aportaciones del propio sujeto como un hecho "interior". Así, la esfera del *amor*, es el reconocimiento que se produce en la esfera del entorno de relaciones afectivas más íntimas, con los familiares y las amistades.

-Amor y Discapacidades

Esta primera esfera del reconocimiento, que para Honneth es la del amor, se basa en el aspecto positivo del reconocimiento de las relaciones primarias en la familia y el entorno social cercano, acogimiento familiar, de la pareja y de las amistades, en cuya esencia está el reconocimiento de las personas con discapacidades como seres humanos como todos los demás (con diferentes cualidades y capacidades, pero iguales en dignidad). En el caso de algunas personas con discapacidades exigirá mayor cuidado en la primera infancia, especialmente, en algunos momentos de su vida, cuando necesitan atención educativa especializada y/o de los programas de rehabilitación, por ejemplo.

Para Moreno (2007) cada familia, incluso cuando tiene acceso al Sistema Escolar o de Salud, debe resolver de manera individual el diverso número de trámites,

solicitudes, exámenes y consultas para atender las necesidades de su hija o hijo en situación de discapacidad.

ESFERA DE LA LEY

La *Ley* ubica a la persona en el ámbito público, en la sociedad, donde el resultado que se busca es el *autorrespeto*. La persona conquista la posibilidad de concebir su actuar como una exteriorización, con lo cual obtiene su propio *respeto* y el de otros. El principio de atención para la *ley* es la *igualdad jurídica* que, según Honneth (2006a), le otorga al sujeto protección social de su dignidad y se refleja en su propia identidad personal, así como en la autorrelación que cada sujeto conquista en la sociedad, especialmente en cuanto a bienes, servicios y otras materialidades que ésta le provee.

Para Honneth (2006b) el *reconocimiento jurídico* del individuo –su estatus reconocido como miembro de la sociedad, protegido por ciertos derechos– se separó del orden jerárquico de valor en la medida en que el individuo tenía que disfrutar, en principio, de la igualdad jurídica con respecto a todos los demás. Pero es a partir del autorrespeto que, según Honneth (2006a), el sujeto cumple con su palabra y sus obligaciones, proceso en el cual él desarrolla capacidades y cualidades sobre cuyo valor específico tendrá retroalimentación de sus pares de interacción, lo que será fundamental para su *autorrealización*, y permitirán finalmente la *inclusión* de los sujetos, especialmente de los jóvenes que se incorporan en una sociedad democrática, diversa y plural.

-Ley y Discapacidades

La segunda esfera de reconocimiento es la de la ley, que permite plantear la mirada de las discapacidades en clave de los derechos humanos, entendidos éstos como una garantía al reconocimiento de la humanidad de estas personas. Se trata de una lucha por su reconocimiento como sujetos plenos de derechos, es decir como sujetos en interacción y respeto con el entorno social amplio que se enfrenta al ser “objetos de caridad” en la mirada del desprecio que niega los derechos.

En Colombia, se registraron avances legislativos especialmente en la última década del siglo XX, cuando a partir de la Nueva Constitución Política de Colombia de 1991, se crearon nuevos espacios de participación ciudadana y nuevas herramientas que, como los derechos de petición y las tutelas, ayudaron a la exigibilidad de los derechos en la idea de un Estado Garante de derechos. La Ley 100 de 1993 (Seguridad Social), la Ley 115 de 1994 (Educación), la Ley 361 de 1997 (Derechos de las personas con limitaciones), la Ley 582 del 2000 (Deporte) fueron inspiradas en la defensa, protección y promoción del principio de dignidad humana y de los derechos fundamentales que constituyen el fundamento de un nuevo sistema político colombiano.

En la última década, afirma Moreno (2007), la inclusión del tema de la discapacidad en la elaboración de la política pública constituye un hito sin precedentes en Colombia, donde los distintos sectores sociales trabajaron de la mano con los organismos estatales responsables de diseñar la política, elaborar una metodología de trabajo, un plan de metas, unos indicadores, unos resultados esperados (Comités de Enlace Sectorial. Comité Consultivo Nacional de Discapacidad. Política Pública en Discapacidad. Consejería para la Política Social de la Presidencia de la República). Para Cuervo, Pérez y Trujillo (2008), los asuntos de la discapacidad y de la reinserción social en Colombia muestran cambios positivos en los últimos años. Estas transformaciones se expresan, según estas autoras, en el desarrollo normativo alcanzado, el interés político y social sobre el tema, la oferta de formación postgraduada en el campo de estudios en discapacidad, el aumento en el número de investigaciones, la construcción participativa de la política pública de discapacidad, la inversión económica en los planes de desarrollo local, regional y sectorial en la organización de las personas en situación de discapacidad.

Como aspecto positivo y de reconocimiento, también se puede señalar el compromiso que los países miembros de la ONU (2007) adquirieron al ratificar la Convención Internacional de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad, con el fin que sus postulados se incorporen a las políticas públicas y sean visibles en las agendas gubernamentales.

ESFERA DEL LOGRO

En la esfera del *logro*, el reconocimiento vinculado a la valoración social es aquel que les permite a los sujetos referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas, lo cual les genera *estima* propia y de los demás. En el principio de atención del *logro*, el principio del *éxito* es el fundamental y hace que las capacidades de una persona sean valoradas socialmente, en su singularidad y en su diferencia (Honneth, 2006a). El *logro*, está expresado en la relación con el Estado y la sociedad en general, y su resultado es la *autoestima*. Respecto a esta tercera autorrelación práctica, al final el individuo es reconocido como una persona cuyas capacidades son de valor constitutivo para una comunidad concreta; para esta clase de reconocimiento, que posee el carácter de una valoración especial, conviene recurrir a categorías como “solidaridad” o “lealtad” (Honneth, 1998/2009b).

A diferencia del reconocimiento jurídico, la valoración social vale para las particulares cualidades por las cuales las personas se caracterizan en sus diferencias personales. Esta *valoración social* (logro) requiere de un sistema de referencias de determinadas cualidades de la personalidad que lo ofrecen ciertas mediaciones de una sociedad determinada condicionada por su cultura y jerarquías sociales (Honneth, 2006a). Según Mesquita (2009b, p.25) Honneth señala que “Mientras que el reconocimiento como sujeto del derecho es fácilmente identificable como el ámbito de reconocimiento clave del derecho y de la moral universalistas modernos, el reconocimiento como *valoración social* se asocia en un contexto posconvencional a la idea del respeto por la contribución (o desempeño) (*Leistung*) que cada sujeto individual proporciona al conjunto de la sociedad, basado en la comunidad de valores históricamente dada que todos comparten”.

-Logro y Discapacidades

La tercera esfera del reconocimiento, el logro, planteó un tránsito de una mirada excluyente y circunscrita a la “caridad” a una perspectiva de la interacción social donde la situación adquiere dimensiones públicas y, por tanto, requirió de intervenciones políticas.

Se registra como positivo el reconocimiento que lograron algunas personas con discapacidades, quienes pudieron destacarse en algún campo, en casos de artistas como Beethoven, Van Gogh; escritores como Cervantes, Tolstoi; otros estadistas como Churchill, Roosevelt; o científicos como Nash, Hawking; entre otros muchos que contribuyeron a la sociedad en su tiempo y cuyos aportes fueron valorados socialmente, aunque no siempre en su momento.

LAS DINÁMICAS DEL DESPRECIO

En este apartado se trata de recuperar lo que Ricoeur (2006) considera fueron los aportes de Honneth en la construcción de la Ética del Reconocimiento, a saber: a) la sistematización de las formas del menosprecio (desprecio social); b) el énfasis en la percepción negativa de la propia identidad que ello implica, así como el potencial moral del no-reconocimiento y; c) la negación del reconocimiento que constituye la motivación moral de la lucha por el reconocimiento.

Las traducciones de los libros de Honneth han destacado términos como *menosprecio, herida, vulneración, ofensa y agravio*, pero aquí, para mayor comprensión, el término englobante será el **desprecio**; los demás se emplean como sinónimos.

Para aproximarse al tema de la Ética del Reconocimiento y las discapacidades se puede partir de la reflexión sobre las esferas del reconocimiento: el *amor*, la *ley* y el *logro*, como se hizo en el capítulo precedente, pero en tensión permanente con distintas formas de desprecio que han enfrentado las personas, entre ellas las y los jóvenes con discapacidades. Toda la reacción afectiva de carácter negativo que sigue a la experiencia de un desprecio, contiene en sí para el sujeto perjudicado un efecto *de inseguridad, desconfianza y estigmatización*, que sólo podrán ser superados a partir de las luchas por el reconocimiento. Visto así, el aporte fundamental de Honneth al Hegel de Jena no sólo fue actualizar, complementar o dar contenido post metafísico a su teoría mediante los estudios empíricos, que desde la psicología social aporta Mead, sino ver en las formas

del desprecio la motivación moral que hizo posible que los sujetos buscaran reivindicaciones morales en su comunidad ética.

Honneth (1992/1997) señala como formas de *menosprecio* el maltrato-violación, desposesión-exclusión e indignidad e injuria, responden a instancias de negación del reconocimiento. Las clases de injusticia social que se describen como una “falta de respeto” pueden considerarse como la base motivacional de los conflictos sociales. A partir de ellas Honneth (2006a) configura tres tipos de **desprecio**: el *maltrato físico*, que corresponde positivamente a la favorable inclinación emocional en relaciones primarias de este tipo; la *privación de los derechos / marginación social*; *degradación* a un ser humano cuando no se le concede en el interior de su comunidad social la capacidad de responsabilidad moral propia de una persona con plenitud de derechos.

Tabla 2

Desprecio, definición y efectos según Honneth

Desprecio Honneth (2006a)	Definición Honneth (1992/1997)	Efecto
<i>MALTRATO</i>	Como un acto que destruye principalmente la confianza en el valor propio ante los demás	<i>Inseguridad, Desconfianza</i>
<i>DESPOSESIÓN DE LOS DERECHOS (Privación DDHH)</i>	Acto que menosprecia a un ser humano cuando no se le concede en el interior de su comunidad social la capacidad de responsabilidad moral propia de una persona con plenitud de derechos	<i>Exclusión, Marginación</i>
<i>DEGRADACIÓN (Humillación y Ofensa)</i>	Muestras de degradación valorativa de determinadas formas de vida tienen como consecuencia para los sujetos afectados el no poderse referir positivamente, en el sentido del aprecio social, a las capacidades adquiridas a lo largo de la propia historia vital	<i>Ausencia de autoestima, Estigmatización</i>

Fuente: Elaboración Propia, basada en Honneth (1992/ 1997, 2004).

Honneth fue precisando las tres formas de desprecio (*Missachtung*) que, justamente, implican inseguridad y desconfianza, falta de autorrespeto y exclusión, así como estigmatización y baja autoestima. Según Mesquita (2009b) los *malos tratos* y la

violación amenazan la integridad física; la *exclusión y el despojo de los derechos*, la integridad social; y la *humillación y la ofensa*, el "honor" en el sentido posconvencional y la dignidad de los miembros en tanto capaces de contribuir a la comunidad.

El *desprecio*, entonces, se conforma en la tensión permanente con la imposibilidad de lograr el reconocimiento entre los sujetos. De la falta de reconocimiento y de las diferentes formas de desprecio, se deriva el “*no reconocerse, ni ser reconocido*”, lo cual implica conflictos tanto para las personas, como para sus colectivos. El desprecio del otro configura heridas morales que, además de ser conceptos negativos, representan la injusticia y producen daño. Las denominaciones del desprecio que se emplean en este capítulo son: *Maltrato y violación; privación de derechos y marginación; humillación y ofensa*, temas que se amplían a continuación.

MALTRATO Y VIOLACIÓN

El reverso de la autoconfianza es la experiencia negativa de reconocimiento o forma de menosprecio caracterizada como "maltrato y violación", la cual atenta directamente contra la integridad física del sujeto en tanto imposibilidad de disponer libremente de su propio cuerpo, lesionando la auto-referencia práctica aprehendida en las relaciones de amor (confianza en sí mismo, en los otros y en el mundo) a raíz del sentimiento de indefensión que experimenta frente a la imposición unilateral de la voluntad del otro (Honneth, 1992/ 1997). Las lesiones morales despojan a una persona de la seguridad de poder disponer de su bienestar físico, pues lo que se destruye en actos de este tipo es la confianza en el valor del que la propia necesidad disfruta a los ojos de los otros. Junto al caso límite del asesinato, que desprecia ya las condiciones de todo bienestar físico, representan otros casos típicos de esta clase el *maltrato psíquico, la tortura y la violación* (Honneth, 1998, 2009b).

-Maltrato-violación y Discapacidades

En tensión se presenta el desprecio social ejercido contra las personas con discapacidades, especialmente niñas, niños y jóvenes que en el pasado incluían prácticas infanticidas y de ocultamiento que se justificaban en las propias familias y comunidades, y en épocas recientes se pueden examinar los patrones culturales en los que los agentes de socialización, entre ellos la familia, los maestros, se centraban más en las carencias que en las capacidades (Avaría, 2001; Aznar y González, 2003; Díaz, 2003; Moreno, 2007; Fernández, 2008a y 2008b).

Según la Alcaldía Mayor de Bogotá (2004), y lo reportado en sus estudios, el tema de seguridad y bienestar físico aún no está resuelto, pues son las niñas, niños y adolescentes con discapacidades los más vulnerables frente al abandono, el maltrato y el abuso. Este tipo de vejaciones pueden afectar el patrón de reconocimiento del amor por el impacto en las relaciones primarias y pueden tener consecuencias permanentes en el desarrollo moral y en la autoestima.

Las relaciones familiares manifiestan sus complejidades y tensiones porque, como lo afirma Muñoz (2006, p.61) “generalmente la perspectiva dentro de la familia sobre el discapacitado es estigmatizante, y poco a poco, con el contacto cotidiano, va cambiando, siempre y cuando dicha familia cuente con un capital familiar que le ayude a sobreponerse al choque; de lo contrario, es posible que dicha perspectiva no se modifique haciendo más complicada y dolorosa la experiencia para ellos y para el discapacitado”. Para Moreno (2007) los riesgos incrementan debido al insuficiente apoyo familiar bajo contexto de abandono, pobreza, maltrato, desidia e ignorancia.

PRIVACIÓN DE DERECHOS

Si bien Honneth (2004) afirmó que el otorgamiento de los derechos sociales, entre los cuales sobresalta las garantías económicas para el individuo en caso de necesidad por causas ajenas, se mide principalmente en función de la idea de ofrecer a todos los miembros de una sociedad el reconocimiento social que le hace un ciudadano de pleno derecho. Por tanto, es la "desposesión de derechos y exclusión" la que afecta la integridad social del sujeto, menoscabando violentamente su autonomía personal. Así,

emerge en él un sentimiento concreto de "vergüenza social y de pérdida de respeto de sí", que no sólo tiene su origen sino que también se plasma en la sensación de no sentirse un sujeto de interacción plenamente legítimo y universalmente reconocido como tal (Honneth, 1992/1997). La *privación de derechos* genera, entonces, exclusión y privación de prerrogativas y libertades legítimas, pues se trata a la persona como si fuera menos responsable que los demás, como si no pudiese hacerse cargo de su vida. Finalmente, vivir sin el reconocimiento de sus derechos individuales significa, para el miembro de la sociedad, no tener ninguna oportunidad para la formación de su propia autoestima (Honneth, 1992/1997).

Para Honneth (1998, p. 29) son “incontables los casos de ofensa moral, cuya peculiaridad consiste en despreciar la responsabilidad moral de las personas. Lo que queda afectado, o incluso destruido, en tales actos, es el respeto de nosotros mismos (Selbstachtung) que alcanzamos al ver que el valor de nuestra formación de juicio es reconocido por otras personas. El espectro de ejemplos típicos abarca aquí desde los casos individuales *de fraude o estafa* hasta el caso de la discriminación jurídica de grupos enteros”. Aquí, los derechos le son privados, negados y los demás hacen caso omiso de las personas que reclaman.

-Privación de Derechos y Discapacidades

En el plano del desprecio se observa que los derechos humanos del colectivo de las personas con discapacidades ha sido vulnerado, primero porque han sido sistemáticamente exterminados, luego relegados a categorías sub-humanas siendo ignorados e invisibilizados, por ello ocultados al creerlos una carga para la sociedad que no les hacía acreedores de ningún derecho.

Algunos trabajos evidencian que los factores sociales como el desempleo, la desescolarización, la pobreza y la falta de accesibilidad a los servicios básicos agudizan la exclusión de las personas con discapacidades en diferentes contextos (Dell'Anno, Díaz, y Ostrowsky, 1998; Quinn y Degener, 2002; Parra, 2004; Samaniego, 2006; Cruz, 2005; Cruz y Hernández, 2006; Díaz y Fernández, 2005; Palacios y Romañach, 2006; Fernández y García, 2005; Gómez y Cuervo, 2007; Palacios y Bariffi, 2007; Cuervo, Pérez y Trujillo, 2008; Fernández, 2008b).

En Colombia, por ejemplo, el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas y el Ministerio de Educación Nacional (DANE y MEN, 2007) registra que el 38% de las personas con discapacidad no contó con ningún tipo de atención en salud, y que el 67% de esta población de las estratos 1 y 2 no accede a ningún tipo de rehabilitación por falta de recursos. Igualmente, estas entidades estatales estimaron que el 39% de la misma población era analfabeta, lo cual indicó problemas de acceso y de permanencia en el sistema educativo, los escasos apoyos y recursos tecnológicos, así como la precaria preparación de los maestros para asumir la inclusión escolar en todos los niveles.

Para Moreno (2007) a pesar de que, de una parte, la Ley 115 de Educación de 1994, obligó al ingreso masivo de estos escolares al sistema educativo regular, y de la Ley 100 de Salud y Seguridad Social que amplió su cobertura, los niños con discapacidad, no han recibido la atención debida, ni están llegando al sistema escolar. Así, en Colombia, según Gómez y Cuervo (2007), las tasas de educación, trabajo, cobertura de salud, aunque han mejorado en los últimos años, no alcanza niveles que permitan a todos los ciudadanos participar de la vida social y vivir dignamente. Según Cuervo (2007) los registros del DANE reportan que sólo el 13.2%, es decir, 19.474 personas en condición de discapacidad, trabajaba para ese entonces, a pesar de los estímulos tributarios ofrecidos por la Ley 361 de 1997 a los empresarios. Esta autora afirmó que esta situación se debió a la falta de capacitación, formación técnica o profesional de esta población, que afecta especialmente a las mujeres.

Desde el Observatorio de la Infancia (2006) se señaló que la situación más grave para los niños con discapacidad es la que se vive en zonas de conflicto armado, en comunidades de desplazados, en refugios temporales o en la calle, circunstancias que

agravan sus condiciones de discapacidad, incrementan el daño y representan mayor riesgo de estar expuestos a abusos y explotación, con una menor capacidad de acceso a servicios de ayuda.

Finalmente, en la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007, p. 19) Documento (A/61/611), se estipuló:

Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

HUMILLACIÓN Y OFENSA

Para Honneth (1998, 2009b) finalmente, representan una tercera clase de lesiones morales aquellos casos en los que, por medio de la humillación o falta de respeto, llega a demostrarse a una o varias personas que sus capacidades no gozan de reconocimiento alguno. Lo que queda dañado en tales actos es el sentimiento de estar dentro de una comunidad concreta de significados sociales.

Aproximándose a los temas de las llamadas deficiencias y por esta vía a las discapacidades, se puede pensar en una “enfermedad” o peor aún sus consecuencias, que podrían afectar desde la infancia el autoconcepto, la autoconfianza y la autoestima de las personas al enfatizar en las carencias, las desviaciones, las limitaciones, las desventajas de la situaciones de discapacidades. Por ello, frente al desprecio por enfermedad, Honneth señaló:

Respecto al tipo de menosprecio que se encuentra en el desprecio de determinado modo de vida, encuentra un empleo preeminente de la categoría de <<enfermedad>>. En el lenguaje esas alusiones metafóricas a los sufrimientos físicos y a la muerte expresan que las diferentes formas de menosprecio

desempeñan para la integridad psíquica del hombre el mismo papel negativo que las enfermedades en la reproducción de su cuerpo: por la experiencia de la desvalorización y de la humillación sociales, los seres humanos peligran en su identidad, lo mismo que en sus vidas físicas a causa de los sufrimientos y de las enfermedades (Honneth, 1992/1997, p. 164).

Al comparar el menosprecio con la enfermedad física, Honneth parece identificar que los síntomas corporales corresponden a reacciones de sentimientos negativos que se expresan como *sensaciones de vergüenza, desvalorización y desprecio sociales*. Ello alude a las representaciones sociales negativas que el colectivo social asume frente a la enfermedad y, por ende, frente a las discapacidades y a las personas que se encuentran en dicha situación. Estos aspectos son de especial relevancia en las y los jóvenes con discapacidades, puesto que corren riesgos en cuanto peligran en su identidad, su salud física y su integridad dado que en esta etapa de su vida son especialmente vulnerables al menosprecio, la humillación y la ofensa.

Honneth (1992/1997, p.165) ya había considerado esta situación de enfermedad asociada a la identidad de las personas “por la experiencia de la desvalorización y de la humillación sociales, los seres humanos peligran en su identidad, lo mismo que en sus vidas físicas a causa de los sufrimientos y de las enfermedades”. Así, señala Honneth (1998 y 2009b, p.318) que “una **herida física** se convierte en una injusticia moral cuando el afectado tiene que considerarla una acción que lo desprecia intencionada en un aspecto esencial de su bienestar; no el mero dolor físico como tal sino sólo la conciencia acompañante de no ser reconocido en la propia autocomprensión constituye en este caso la condición de la **herida moral**”. Es este el caso de las discapacidades que parecen etiquetar a otro como “ciego”, “sordo”... lo que hace que se pierda de vista que es sólo una condición, una característica más de la persona. La diferencia no sólo no se acepta ni se respeta sino que se rechaza y se humilla. El rechazo puede significar para la persona la autoexclusión, el encierro o la estigmatización y con ello ve disminuidas sus posibilidades de individuación y de autorealización. Por esto es necesario considerar los

efectos negativos que el no reconocimiento tiene por cuanto lesiona la autoestima y aísla a la persona.

- Humillación-Ofensa y Discapacidades

Ahora bien, se documentó que en la antigüedad y hasta el siglo XIX a las personas con discapacidades se les despreciaba señalándolos, tanto en sus hogares como en el resto de la sociedad, con expresiones de desprecio, ultraje, ofensa y humillación, entre ellas: "idiotas, tarados, anormales, monstruos, atípicos, esquizofrénico, parapléjico, inválidos o minusválidos, discapacitados, etcétera" (Pantano, 1987; Barton, 1998 y 2009).

Para Barnes (2009) aún en el siglo XX continuó la esterilización masiva de las personas consideradas como "defectuosas" en muchos Estados occidentales y el asesinato sistemático de más de 270,000 personas con discapacidad, "caricatura de la forma y el espíritu humano", en los campos de concentración nazis en las décadas de 1930 y 1940. En igual sentido se pronunció Edler (2009).

Este asunto también se evidenció durante el siglo XX en las nociones empleadas durante un largo período por los profesionales de la salud y de la rehabilitación, cuyos diagnósticos se tornaron en expresiones discriminatorias y estigmatizantes que, según los sociólogos de la discapacidad, se constituyeron en instrumentos de opresión y desprecio social de este grupo poblacional (Barnes, 1998; Barton, 1998 y 2009; Díaz, 2003; Abberley, 2008; Oliver, 2008; Shakespeare, 2008; Palacios, 2008; Fernández, 2009; Prieto, 2009), temas también resaltados por filósofos políticos como Young, 2000; Del Águila, 2007; Nussbaum, 2007; y que propiciaron a su vez distintos grados de vulneración y exclusión que 'sustancializaron' la situación como si no hubiese una persona allí, sino solo una "enfermedad".

Young (2000) señaló que el tratamiento tradicional que se da a las personas discapacitadas implica exclusión y segregación porque las diferencias entre las personas discapacitadas y las capacitadas corporalmente se conceptualizan como insensibles a todas o casi todas las capacidades.

Ahora bien, las tensiones permanentes que las personas experimentan al ser despreciados en sus familias, las instituciones y la sociedad en general se constituyen, según Honneth, en un potencial moral que lleva a reivindicar sus particularidades, vía las luchas por el reconocimiento, tema que se desarrolla a continuación.

LAS DINÁMICAS DE LAS LUCHAS POR EL RECONOCIMIENTO

Las tres esferas de reconocimiento, señala Honneth (1992/1997) no contienen en sí de manera absoluta el tipo de tensión moral que permita desencadenar conflictos o confrontaciones sociales. Para el singular, la privación de sus pretensiones de derecho socialmente válidas, significa ser lesionado en sus expectativas de *ser reconocido* como sujeto capaz de formación de juicios morales. Por eso, la experiencia de la desposesión de los derechos va unida a una pérdida de respeto de sí. Por consiguiente, de la capacidad de referirse a sí mismo como sujeto de interacción legítimo e igual con los demás.

Honneth (1992/1997) presenta la tesis que esa función, la de motivar al sujeto a la lucha práctica, al conflicto, pueden cumplirla las reacciones negativas de sentimiento, a partir de las cuales se coordinan los síntomas psíquicos por los que un sujeto consigue conocer que de manera injusta se le priva del reconocimiento social. El fundamento de esto ha de verse en la dependencia de la persona respecto de la experiencia de reconocimiento: para llegar a una autorrelación lograda, la persona se encuentra destinada al reconocimiento intersubjetivo de sus capacidades y operaciones. Por esto, Sime (2002) inicia la búsqueda de la respuesta de Honneth a la pregunta «¿Cómo se enraízan en el plano afectivo de los sujetos humanos esas experiencias de menosprecio, de modo que puedan motivar el impulso a resistencias y conflictos sociales, esto es, a la lucha por el reconocimiento?». Desde su punto de vista, encuentra que existe un potencial cognitivo contenido en los sentimientos que se asocian a esas experiencias, como la vergüenza, la cólera, el desprecio, etc., que le informa a la persona sobre la manera injusta cómo ha sido privado de un reconocimiento social, así como las

experiencias de menosprecio pueden devenir, dependiendo del entorno político-cultural, en fuente motivacional de acciones, de movimientos sociales y políticos.

Honneth (1992) afirmó que ante ultrajes sociales de *maltrato físico, privación de los derechos y degradación*, los sujetos humanos no pueden reaccionar de manera afectivamente neutra. Por ello, aquí se destacó el potencial moral del *no-reconocimiento* como fuerza para el cambio social en una población de jóvenes con discapacidades, quienes afrontan en sus entornos socializantes diversas experiencias de desprecio, situaciones que afectan negativamente sus procesos de *individuación, autonomía, integración/inclusión social y autorrealización*. Se revisó el carácter tensionante y conflictivo de la construcción conceptual e histórica del desprecio social en términos de la lucha por el reconocimiento.

Así, el investigar sobre las luchas por el reconocimiento de las y los jóvenes con discapacidades involucró una perspectiva ético-moral e implicó, en concreto, tener una aproximación a *una dimensión normativa y una dimensión procedimental*, para los procesos de integración a la sociedad.

La *dimensión normativa* implica a toda sociedad en tanto que está constituida por un conjunto de reglas y normas que permiten comprender aquello que es necesario saber y evitar, diferenciar aquello que es deseable, bueno, justo o digno de aquello que no lo es. Esta dimensión se explicita a través de reglas que permiten una relación de igualdad entre los hombres. Para Honneth (2006a), los sujetos perciben como injusticia social aquellas situaciones donde juzgan que no se respetan aspectos de su personalidad que creen tienen derecho a que se reconozcan. Por ello su preocupación básica es defender la tesis de que las expectativas normativas que los sujetos llevan a la sociedad está orientadas al reconocimiento social de sus capacidades por “otros generalizados”, tal como Honneth (1992/1997) retoma de Mead.

La *dimensión normativa* supone, entonces, reflexionar sobre la tensión entre reconocimiento y desprecio. De acuerdo con Honneth, esta reflexión consiste en retomar

las esferas del reconocimiento, partir de los principios de atención correspondientes, que implican o bien las autorrelaciones prácticas positivas o en contraposición lo negativo, es decir, distintas formas y efectos de desprecio, en las cuales se centra este capítulo.

La *dimensión procedimental* se refiere a la vida colectiva, es decir, a las *relaciones humanas y a la comunicación* que ella implica por medio de interacciones concretas, donde se construye o no una verdadera reciprocidad en la que cada ciudadano reconoce en el otro a un ser que posee finalidad.

La *dimensión procedimental*, por su parte, incorpora las **relaciones** que los sujetos establecen con su comunidad ética en forma intersubjetiva, así como la **comunicación** mediante la cual deben resolver sus conflictos, reivindicar su ciudadanía y dar respuesta a las distintas formas de desprecio. Lo anterior respecto a las *relaciones sociales* significa que:

...en la sociedad capitalista burguesa, los sujetos aprendieron -poco a poco y con muchos retrasos específicos de clase social y de género- a referirse a sí mismos en tres actitudes diferentes: en las *relaciones íntimas*, marcadas por prácticas de afecto y preocupación mutuos, y son capaces de comprenderse como individuos con sus propias necesidades; en las *relaciones jurídicas*, que se desarrollan según el modelo de igualdad de derechos (y obligaciones) mutuamente otorgados, aprenden a comprenderse como personas jurídicas a las que se debe la misma autonomía que a los demás miembros de la sociedad, y, por último, en las *relaciones sociales flexibles* -en las que, dominadas por una interpretación unilateral del principio del éxito, hay una competición por el estatuto profesional-, en principio, aprenden a comprenderse como sujetos que poseen habilidades y talentos valiosos para la sociedad (Honneth, 2006a, p. 113).

Así, cada forma de reconocimiento social de una persona depende en forma simbólica tanto de la relación con los gestos expresivos como de la comunicación

directa, para asegurarse de que un ser humano alcanza visibilidad social (Honneth y Margalit, 2001), la cual logra de acuerdo a los diferentes reconocimientos conquistados.

En cuanto a los *procesos de comunicación*, Honneth (2006b) señala que la comunicación humana no siempre adopta una forma lingüística; por lo tanto, con frecuencia, el reconocimiento está ligado a los gestos físicos o a las formas miméticas de expresión. De este planteamiento se puede inferir que para la esfera del *amor* la comunicación se presenta a través de las *expresiones corporales, afectivas* de orden subjetivo que se dan en las distintas relaciones amorosas y de amistad que los individuos asumen recíprocamente durante su vida; mientras que para las esferas *legal* y de *logro* se encuentran las *expresiones verbales, escritas*, de orden objetivo. Entre estos últimos se podrían considerar los Decretos y Leyes que pretenden la reivindicación moral válidos, desde este punto de vista, frente *al maltrato y la violación, la privación de derechos y la humillación/ofensa* para los sujetos y los colectivos a partir de la exigibilidad del derecho y la deliberación pública.

En la dimensión procedimental tanto las *relaciones sociales* como los *procesos de comunicación* complementan la idea normativa del reconocimiento. Para Honneth (2004) ello implica, según el tipo de relación social, ser *reconocido en sus necesidades*, en su *ordenamiento jurídico* como igual o, por último, en *sus contribuciones* a la sociedad. Esto, a nivel sociológico-moral puede desarrollarse en dos direcciones. Por un lado se trata de un proceso de *individualización*, a saber, con el aumento de las posibilidades legítimas de articular porciones de la personalidad. Por el otro lado se trata de un proceso de *inclusión social*, es decir, con creciente participación de los sujetos en el círculo de miembros de pleno derecho de la sociedad que se logra mediante la socialización moral y la integración moral.

1. *la socialización moral del sujeto*: los individuos aprenden a verse a sí mismos como miembros plenos y, al mismo tiempo, especiales de la comunidad al irse convenciendo de las capacidades y necesidades específicas que los constituyen como personalidades, mediante los patrones de relación y

apoyo de sus compañeros de interacción generalizados

2. *la integración moral de la sociedad (...)* aquí se ve la integración social como un proceso de inclusión a través de formas estables de reconocimiento.

(Honneth, 2006a, p. 135-136).

Tanto la socialización moral del sujeto como la integración moral de la sociedad están implicadas en las tres esferas de reconocimiento en tensión permanente con las formas de desprecio social. Ambas dimensiones, la normativa y la procedimental, en interacción permanente y dinámica progresiva generan los cambios sociales necesarios para la inclusión social, para las personas y los grupos que han sido previamente marginados, oprimidos, discriminados, segregados y excluidos, que se reivindican mediante las luchas por el reconocimiento.

Según Honneth (2006b) se podría decir de un modo más incisivo que todas las luchas por el reconocimiento progresan a través de una interpretación de la dialéctica moral de lo universal y lo particular: siempre se puede apelar a favor de unas determinadas diferencias relativas, aplicando un principio general de reconocimiento mutuo que obligue normativamente a una expansión de las relaciones vigentes de reconocimiento. Todas las reflexiones expuestas confluyen en la tesis de que son los múltiples esfuerzos de las *luchas por el reconocimiento* con los cuales una Teoría Crítica podrá justificar sus reclamaciones normativas: las experiencias morales que los sujetos hacen cuando son despreciadas sus reclamaciones de identidad constituyen, por así decirlo, la instancia pre científica que, al señalarla, permite demostrar que una crítica de las relaciones de comunicación sociales no carecen totalmente de un soporte en la realidad social (Honneth, 2009b).

CAPÍTULO III. PROPUESTA METODOLÓGICA

En este capítulo se presenta la metodología empleada, se identifican las estrategias, procedimientos, técnicas e instrumentos utilizados, entre ellos: *el estudio piloto, los grupos de conversación y los relatos de vida*, igualmente se plantea el tipo de análisis seleccionado.

En Colombia, sólo el diez por ciento (10%) del total de personas con discapacidad logran ser bachilleres y de ellos sólo el cuatro por ciento (4%) alcanza niveles de educación superior (DANE- MEN, 2007). De este panorama se deduce que es menor aún el número de jóvenes con discapacidad que logran ingresar a las universidades públicas. Al tomar en cuenta las estadísticas, se eligió a jóvenes con discapacidad que optaron por ser aspirantes a la Universidad Nacional, pues ellos hacían reconocimiento de sus propias capacidades y asumían un reto al ponerlas a prueba al presentar el exigente examen de admisión en un momento vital de tensiones y de toma de decisiones.

Se elige para llevar a cabo esta investigación a la Universidad Nacional de Colombia (en adelante UNAL) por ser en el país la universidad pública por excelencia, con el mayor número de aspirantes; además porque fue designada en el *Plan Nacional para las Personas con Discapacidad (2005)* como la institución líder para la inclusión educativa de esta población. Igualmente por la facilidad de convocatoria que tenía la investigadora al ser parte de la comunidad académica de esta institución.

Al retomar la *misión* de la UNAL en la que se afirma que la institución “fomenta *el acceso con equidad* al sistema educativo colombiano, provee la mayor oferta de programas académicos y forma profesionales competentes y socialmente responsables”³, se encontró que el examen de admisión de la UNAL ha sido modificado en los últimos años para alcanzar la “*equiparación de oportunidades*” para las personas en situación de

³ http://www.unal.edu.co/contenido/sobre_un/sobreun_mision.htm

discapacidad. Dentro de las adaptaciones del examen, por parte del Sistema de Inclusión Educativa (en adelante SIE)⁴, están: *el formato tipo libro para las y los jóvenes con limitación motriz, las gráficas magnificadas y en relieve para las y los jóvenes con baja visión o invidentes, y la presentación de la totalidad del examen en lengua de señas para las y los jóvenes con sordera o hipoacusia.*

Durante el II semestre de 2009 se convocó al grupo de treinta y dos aspirantes con discapacidades en la sede de Bogotá, quienes presentaban en el mes de Septiembre el examen de admisión para I semestre del 2010 en la UNAL. Acudieron veintinueve a la reunión del SIE; veinticinco de ellos participaron en los tres grupos de conversación conformados, entre quienes se seleccionaron seis jóvenes (tres mujeres y tres hombres) para hacer su relato de vida, tal como se explica más adelante.

A continuación en la Tabla 3 se presenta a las mujeres que participaron en los grupos de conversación, se identifica el grupo, la edad, el tipo y las características de sus discapacidades, así como el uso de ayudas técnicas para quien lo requería. Además identifica a quienes se les realizó el relato de vida. La Tabla 4 incluye toda la información ya enunciada pero para el grupo de hombres participantes en la investigación.

⁴ Por las gestiones del equipo del SIE, la UNAL obtiene varios reconocimientos: El primero otorgado en el año 2007 por el Ministerio de Educación Nacional (en adelante MEN) por la “Experiencia significativa en educación superior para personas en situación de discapacidad” con el Proyecto Equiparación de Oportunidades en el proceso de admisión de aspirantes en situación de discapacidad; en el I semestre del año 2009 por la “Innovación tecnológica para personas en situación de discapacidad” otorgada por el Instituto Nacional de Ciegos (en adelante INCI) y por el Ministerio de Comunicaciones, por la aplicación del audio examen para personas ciegas con la tecnología del INCI-Reader; por último en Noviembre del 2009, la Universidad fue una de las cinco instituciones de educación superior ganadoras del concurso de proyectos sobre “Tecnologías de la Comunicación (TICs) para la inclusión educativa de personas en situación de discapacidad” con el Proyecto UN virtual.

Tabla 3

Mujeres participantes en los grupos de conversación: grupo, edad, tipo, características de las discapacidades, relato de vida

Grupo	Nombre (Pactado)	Edad	Escolaridad	Programa UNAL	Tipo de discapacidad	Características discapacidades	Apoyo Tecnológico	Relato de Vida
Mujeres Invidentes o Baja Visión	Alexia	21	Universitaria	Antropología	Discapacidad sensorial	Baja Visión Pérdida crónica de la Visión	Gafas	
	Lina	18	Finaliza Bachillerato	Psicología	Discapacidad sensorial	Invidente de nacimiento	Bastón	SI
	Karina	19	Bachiller	Derecho	Discapacidad sensorial	Baja Visión Pérdida crónica de la Visión	Gafas	
Mujeres con Sordera o Hipoacusia	Nataly	18	1 semestre Universidad Pedagógica	Diseño Gráfico	Discapacidad sensorial	Pierde la audición a los 6 meses	Intérprete	SI
	Daniela	17	Finaliza Bachillerato	Diseño Gráfico	Discapacidad sensorial	Sordera	Intérprete	
	Yesenia	20	Finaliza Bachillerato	Artes	Discapacidad sensorial	Sordera	Intérprete	
	Catalina	22	Bachiller	Artes	Discapacidad sensorial	Sordera	Intérprete	
	Natalie	20	Finaliza Bachillerato	Diseño Gráfico	Discapacidad sensorial	Sordera	Intérprete	
	Gina	18	Finaliza Bachillerato	Diseño Gráfico	Discapacidad sensorial	Hipoacusia		
	Alexandra	31	Bachiller	Ingeniería en Sistemas	Discapacidad sensorial	Hipoacusia		
Mujeres con Discapacidad Motriz o Cognitiva	Yesica	19	Bachiller / Informática SENA	Ingeniería Química	Discapacidad Motriz	Congénita, de nacimiento	Férulas	SI
	Cindy	19	Finaliza Bachillerato	Fonoaudiología	Discapacidad Motriz	Congénita, de nacimiento	Muletas/ Silla de Ruedas	
	María	18	Finaliza Bachillerato	Psicología	Discapacidad Motriz	Congénita, de nacimiento	Silla de Ruedas	
	Alejandra	18	Finaliza Bachillerato	Diseño Gráfico	Discapacidad Motriz	Congénita, de nacimiento	Silla de Ruedas	

Tabla 4

Hombres participantes en los grupos de conversación: grupo, edad, tipo, características de las discapacidades, relato de vida

Grupo	Nombre (Pactado)	Edad (Años)	Escolaridad	Programa	Tipo de discapacidad	Características discapacidades	Apoyo Tecnológico	Relato de Vida
Hombres Invidentes o Baja Visión	William	36	Bachiller / Estudios en Comunicación	Inglés	Discapacidad sensorial	Baja Visión. Pérdida crónica de la Visión hace 4 años	Gafas	
	Andrés	30	Bachiller / Informática SENA	Derecho	Discapacidad sensorial	Invidente Adquirida por un accidente hace 2 ½ años	Bastón Perra Guía	SI
Hombres con Sordera o Hipoacusia	Jimmer	20	Finaliza Bachillerato	Diseño Gráfico	Discapacidad sensorial	Hipoacusia severa	Audífono	
	Oswaldo	23	Bachiller	Matemáticas	Discapacidad sensorial	Sordera	Intérprete	
	Edison	23	Bachiller	Diseño Gráfico	Discapacidad sensorial	Sordera	Intérprete	
	Andrew	18	Finaliza Bachillerato	Contaduría	Discapacidad sensorial	Hipoacusia	Audífono	
	Mario	22	Bachiller	Odontología	Discapacidad sensorial	Sordera	Lengua de Señas	
	Santiago	19	Bachiller / Cursos en Universidades	Zootecnia	Discapacidad Múltiple	Congénita, de nacimiento	Gafas	SI
Hombres con Discapacidad Motriz o Cognitiva	Leonardo	28	Bachiller / Estudia Inesco Diseño	Diseño Gráfico	¿Discapacidad Cognitiva ?	Problemas de Comunicación		
	Santiago	19	Bachiller	Biología	Discapacidad Cognitiva	Autismo		
	Edward	19	Bachiller / Estudia Inglés	Geografía	Discapacidad Cognitiva	Autismo Síndrome Asperger Dx a los 5 años		SI

De acuerdo con la propuesta de Booth (1998), se buscó para la población con discapacidad lo que él llamó “el sonido de las voces acalladas” (“Voz”, en este sentido, significa que las otras personas involucradas en la discusión fueran reconocidas como participantes legítimos). En sintonía con este autor se registran las propuestas de varios autores como Dell’Anno, Díaz y Ostrowsky (1998); Díaz (2005); Samaniego (2006); Susinos y Parrilla (2008); y especialmente Gerber (2008) quien afirma que existe una

imperiosa necesidad de incluir en las investigaciones las voces de las personas con discapacidad para que sean ellas quienes hablen sobre sus propias experiencias.

Tratándose de población con discapacidades, se atendió a la consideración de las diferencias que suponía trabajar con cada tipo de discapacidad y hacerlas evidentes en el terreno comunicativo que, si bien algunos autores lo señalan como una limitante, en este estudio se consideró como una oportunidad para identificar y aproximarse a situaciones tales como las discapacidades desde el nacimiento *versus* las adquiridas. Por ejemplo, y en otro sentido, fue aplicable a la investigadora frente al grupo de aspirantes con sordera pues debió comunicarse con ellos a través de una intérprete.

La técnica de investigación utilizada fue de tipo cualitativa. Para recolectar la información se contó con instrumentos de base narrativa con el fin de captar la construcción dinámica, interactiva e intersubjetiva que implicaban las experiencias de reconocimiento/ desprecio social, así como los ámbitos: familiar, educativo, laboral, entre otros. Para iniciar, se convocó a *grupos de conversación* con el fin de tener una mayor posibilidad de conocer a las y los jóvenes y escucharlos antes de buscar acercamientos particulares. Las y los jóvenes en los grupos de conversación observaron fotografías funcionaron como imágenes evocadoras, lo cual facilitó que expresaran sus experiencias cotidianas. A continuación se presentan las fases metodológicas de la investigación, que obedecieron a la organización temporal de su ejecución a saber:

- FASE PREPARATORIA. *Estudio Piloto*
- FASE 1. *Grupos de Conversación*
- FASE 2. *Relatos de Vida*

FASE PREPARATORIA. *Estudio Piloto*

Aunque se inició con la conformación de “grupos de discusión”, de la versión de la psiquiatría en Europa, en donde la “discusión” remarca el rango deliberativo de las sesiones convocadas para lograr consensos y toma de decisiones, se replanteó el uso de esta técnica dado que se buscaba presentación de las experiencias de cada participante, en primera persona y en contextos donde esas experiencias se habían desarrollado. Por ello se adoptó el concepto de “**grupo de conversación**”, consistentes en diálogos en los cuales quien investigaba intervenía marcando las cuestiones a seguir y en donde se incorporaban técnicas proyectivas (en este caso se emplearon fotografías). El tamaño del grupo fue de mínimo cinco participantes, individuos desconocidos entre sí o lo menos conocidos posibles, tal como lo proponen Gordo y Serrano (2008). Todo ello se logró al renunciar a cualquier otra pretensión de generalizar o llegar a consenso entre los jóvenes. Se optó por realizar un estudio piloto para verificar el funcionamiento de las estrategias planteadas.

En el estudio piloto participaron en total once (11) líderes comunitarios con discapacidades, convocados para tal efecto por la investigadora en un foro realizado en la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, en el mes de Agosto del 2009 y cuatro (4) líderes jóvenes vinculados a la Federación Nacional de Sordos de Colombia (en adelante Fenascal).

Para el estudio piloto, se organizaron inicialmente tres grupos y se atendió al tipo de discapacidad: *jóvenes con baja visión o invidentes; jóvenes con limitación motriz y/o cognitiva; y jóvenes con sordera o hipoacusia*. Se contó con los medios de registro (grabadora digital y videgrabadora) y las condiciones planeadas para afrontar cada situación (aulas accesibles), así como personal de apoyo a la investigadora (un miembro del equipo SIE y un profesional acompañante quien llevó el registro audiovisual de la sesión). Se tuvieron en cuenta, además, los requerimientos de cada grupo en cuanto a: *relatar detalladamente las imágenes presentadas; tener condiciones de accesibilidad específicas al espacio físico y/o contar con la intérprete de lengua de señas*. Igualmente se explicó al inicio de la reunión lo que se esperaba de su participación y se entregó el consentimiento informado (Anexo 1) para su revisión y firma de aprobación.

Al final, las y los líderes participantes hicieron sugerencias sobre qué incluir o resaltar en la presentación. Las reuniones posteriores se nutrieron de estos aportes. En el último grupo, cuarto programado, el de jóvenes con sordera que pertenecían a *Fenascol* principalmente, la presentación teórica tomó demasiado tiempo, en parte por las preguntas que generaba y en parte por el tiempo de traducción requerido por la intérprete. El tiempo se agotó y cuando la discusión estaba en un momento importante se debió suspender la reunión porque el aula tenía otra designación. Aunque se planteó continuar la discusión por medios virtuales esto nunca se logró.

A partir del estudio piloto, se introdujeron modificaciones en el trabajo previsto con los grupos de aspirantes, los cuales se describen a continuación. Los *grupos de conversación* iniciaron con una breve presentación de la investigadora (que evidenció su procedencia, al igual que su participación en proyectos de integración escolar, su actuación en escenarios públicos por la inclusión de personas con discapacidad y su actividad investigativa) y de cada uno de los participantes que hicieron lo propio. Luego se mostraron las fotografías una a una durante diez segundos y al final de cada una de las series todas iban en una sola diapositiva, para hacer un collage y abrir un espacio para comentarios y experiencias que les sugerían estas imágenes (seleccionadas entre novecientas fotografías presentadas a la Secretaría Distrital de Salud en el proyecto “*Disparando Capacidades*”, 2007). Las fotos así presentadas, especialmente las relacionadas con el desprecio social cobraron relevancia como “imagen evocadora”. Al final, se presentó en aproximadamente cinco minutos la propuesta teórica de la “Ética del Reconocimiento”.

Los cambios introducidos para el cuarto grupo piloto potenciaron las intervenciones de los participantes; por ello se decidió optar por este esquema de presentación para los tres grupos de aspirantes. A continuación se presenta la dinámica lograda con los tres grupos de conversación.

FASE 1. Grupos de Conversación

Se programaron las reuniones de los grupos de aspirantes, cada quien recibió su citación según su tipo de discapacidad (*veinticinco* aspirantes, *cinco* jóvenes con baja visión o invidentes; *siete* jóvenes con discapacidad motriz o cognitiva; y *trece* jóvenes con hipoacusia o sordera).

Tabla 5

Grupos de conversación: por tipo de discapacidades y sexo

GRUPO de ASPIRANTES		Mujeres	Hombres	Total
1.	Baja Visión o Invidentes	3	2	5
2.	Discapacidad Motriz o Cognitiva	3	4	7
3.	Sordera o Hipoacusia	7	6	13
TOTAL		13	12	25

Desde el momento en que se reunieron los diferentes grupos de conversación los aspirantes narraron distintas experiencias, de reconocimiento y de desprecio, asociadas a su condición de discapacidad. Se contó con los espacios en la Facultad de Medicina y el apoyo de una profesional en cada sesión (Yenny Gil o Zobeida Latorre) y una compañera del doctorado (Karime Ulloa) quien como antropóloga hizo registro de diario de campo de lo que sucedió en cada encuentro.

El primer grupo convocado fue el de las personas con *baja visión o invidentes*, **cinco** adultos jóvenes: *dos hombres y tres mujeres*, quienes se mostraron dispuestos a participar, a narrar sus historias y a dialogar con los otros participantes en la reunión. Ellas y ellos acompañaron sus comentarios y relatos en más de una ocasión con bromas, lo que evidenció el buen diálogo logrado con el grupo. La reunión se prolongó dos horas.

El segundo grupo fue el de jóvenes con *discapacidad motriz o cognitiva*, **siete** jóvenes: *cuatro mujeres* con limitación motriz y *tres hombres* con limitación cognitiva (en realidad uno tenía dificultad en la comunicación y los otros dos síndrome tipo Asperger). En este grupo la conversación fue limitada, las narraciones cortas y relacionadas estrechamente con lo mostrado en las fotografías, los hombres fueron quienes menos participaron, quizás debido en parte a sus habilidades sociales. La reunión duró una hora y quince minutos.

El tercer y último grupo fue el de mayor afluencia de participantes, **trece** en total: *cinco mujeres* con sordera, *dos mujeres* con hipoacusia, *cinco hombres* con sordera, *un joven* con hipoacusia y *uno* con múltiple discapacidad (baja visión y audición, además de limitación motriz). Por las características del grupo, se requirió de la presencia de dos profesionales más, uno del SIE: la lingüista Martha Osorno y la intérprete de lengua de señas Francy Gordillo. Ésta resultó ser la reunión más animada, con mayor participación e interacción, las fotografías fueron un elemento potente que facilitó evocación para estos jóvenes y la mayoría participó constantemente. La reunión finalizó pasadas las dos horas y varios de los jóvenes se quedaron para conversar entre ellos e intercambiar sus datos.

La participación de las y los jóvenes aspirantes en los grupos de conversación se constituyó en un elemento decisivo para la elección de los jóvenes a quienes se les pidió participar con su *relato de vida*. Al terminar cada una de las sesiones, el equipo de trabajo se reunió para definir a quiénes, de estos jóvenes, se convocaba para los relatos de vida. Los criterios fueron: el interés mostrado durante la sesión grupal y por el tema, la capacidad expresiva, el nivel de interacción social de los y las jóvenes, el nivel y la calidad de sus participaciones, diversidad de trayectoria. Lo anterior permitía *rescatar, reconocer y poner en valor la experiencia individual y las particularidades biográficas de cada caso* (Susinos y Parrilla, 2008).

FASE 2. Relatos de Vida

Hay que tener presente que todo relato biográfico es focalizado, es decir que es “parcial, histórico y local”, donde su primer recorte está dado por el investigador mismo con base en su interés de conocimiento afirmaron Mallimaci y Giménez (2006); Creus, Larraín y Campañá (2007). Las interpretaciones, por tanto, se construyen desde posiciones y tiempos específicos.

Autores como Bertaux (1981), así como Cornejo, Mendoza y Rojas (2008), señalaron que dentro del enfoque biográfico cobra sentido la utilización *del relato de vida*. Por ello esta investigación se consideró como un *estudio narrativo biográfico*, el cual situaba la investigación en un determinado marco conceptual, ético y epistemológico. Como la narración media entre el pasado, el presente y el futuro, entre las experiencias acontecidas y el significado que ahora han adquirido, surgía una divergencia esencial: ciertos practicantes del enfoque biográfico se interesaban por el *sentido*, en tanto que el desciframiento de los textos ocupaba un lugar central de quienes privilegiaban la “hermenéutica”; otros se interesaban por las *relaciones socioestructurales* que fundamentan la “etnosociología”.

En la producción de un *relato de vida*, el narrador no es el único que habla, piensa y se transforma (Bertaux, 1993). Se asume que la investigadora también estaba en juego al momento de recoger o analizar un relato porque, investigar desde este enfoque, implica conocer, al precio de ser conocidos. Se establece una relación sujeto-sujeto, la que caracteriza la dimensión epistemológica del enfoque biográfico, que en este caso privilegia la hermenéutica. Así, orientarse hacia el análisis hermenéutico del *relato de vida* implica el desciframiento de los sentidos ocultos que contienen desde las intenciones que les confieren sentido, desde donde se puede dar la comprensión, como un modo de dar cuenta de las acciones humanas, de las experiencias vividas.

El eje temático respecto al reconocimiento o al desprecio social funcionó como elemento estructurador tanto en los grupos de conversación como en los *relatos de vida*.

En los grupos, las y los narradores compartieron experiencias sobre las cuales se profundizó en sus relatos de vida. Así, estos *relatos* estuvieron principalmente orientados a describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma que fueran fieles al sentido que éstas le dan a sus propias vidas. Esto permitió conocer y profundizar sobre asuntos concernientes a las *situaciones de reconocimiento* en sus familias, instituciones y sociedad en general, la mayoría de ellos evidenciados desde los grupos de conversación; así como las distintas maneras que afrontaron y resolvieron el *desprecio social* en los distintos ámbitos en los que participan y de cómo lograron la reivindicación moral especialmente desde la dimensión procedimental que en sus luchas por el reconocimiento gestaron.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Kornblit (2007)⁵ expone cinco enfoques de análisis de las historias/relatos de vida para lo cual retoma el pensamiento de otros autores, a saber: 1) el *enfoque de la "historia natural"*, donde retoma a Thomas y Znaniecki, 2) el *análisis comprensivo* de Bertaux, 3) el *análisis temático* de Boyatzis, 4) el *análisis interpretativo* de Bourdieu y, 5) el *análisis de la identidad* de Demazière y Dubar. Se consideraron los alcances y limitaciones de cada uno de los enfoques y se optó por el análisis comprensivo.

Bertaux (2005) afirma que existen dos formas básicas que pueden adoptarse en la realización del análisis comprensivo: la modalidad *hermenéutica*, que consiste en el descubrimiento de los significados que transmiten las personas que relatan sus vidas y, la modalidad *etnosociológica*, que radica en acceder a través de los relatos a los referentes contenidos en ellos; se dan cuenta de relaciones, normas y procesos que estructuran la vida social. Si bien Bertaux, orienta sus investigaciones desde la Etnosociología, la lectura de sus textos aporta elementos para un análisis comprensivo global, de *tipo hermenéutico* como se describe a continuación.

⁵ Kornblit, retoma el texto de *Interpretative Biograph* de Denzin, N. (1989), quien cita a Thomas y Znaniecki; *Biography and Society* de Bertaux, D. (1981); *Transforming Quality Information* de Boyatzis, R. (1998); *L'illusion Biographique* de Bourdieu, P. (1986); y *Analyser les entretiens biographiques* de Demazière, D. y Dubar, C. (1997).

La cuestión del análisis comprensivo, para Bertaux (2005), se hace mucho más precisa: no se trata de extraer de un relato de vida *todos* los significados que puede contener, sino sólo los *pertinentes*, los que pueden ayudar al estudio del objeto de investigación y que adquieren en este caso la condición de *indicios*. Así, uno de los ejes centrales de ese tipo de análisis de Bertaux, según Kornblit (2007), fue la identificación de lo que este autor denomina "*índices*", como aspectos que son reconocidos por los autores de los relatos o categorías teóricas para quien investiga (en este caso términos relacionados con *el reconocimiento o con el desprecio social*), que se evidenciaron como hechos que han marcado la experiencia de vida, con respecto a los cuales se plantean en el análisis interrogante relativos a su significación.

Siguiendo la propuesta de Bertaux (2005), el análisis implicó para cada relato:

- Escucharlos una y otra vez
- Transcribirlos, leerlos y releerlos
- Analizarlos (*intra e intertextualmente*)
- Releer las notas del trabajo de campo

Se privilegió en un primer momento la *singularidad* y la particularidad de cada relato de vida (Ver Anexo 3), y se partió del análisis de la escucha de la historia y de los principales hitos biográficos que constituyen la vida del narrador. Este primer momento se puede denominar *intratextual*, pues en él se analizó y trabajó en profundidad cada relato, lo cual permitió configurar la semblanza de las y los jóvenes participantes. Para lograrlo se procedió de la siguiente manera:

- Se revisó línea a línea de cada relato de vida por separado
- Se identificó los tópicos abordados (relacionados con experiencias de reconocimiento y de desprecio, así como también los hitos biográficos para el o la joven)
- Se seleccionaron los *índices* (se empleó la *sinonimia*)

- Se trasladó cada unidad comprensiva identificada al capítulo de resultados correspondiente (la idea principal y si lo requería las ideas secundarias)

Tabla 6
Índices del Análisis Intertextual

Índices Joven	Índices de Reconocimiento	Índices de Desprecio	Índices de Autorreconocimiento
Lina	Exoneración de matrícula	Lo molestan, se burlan, lo gritan, me pegaban	No es que yo sea diferente Mi condición visual Yo siempre he sido la misma
Nataly	Menciones Premios Me protegió	Dependencia, obligan al implante coclear, a encerrarse, prohibición. Ser Ignorada	Soy inteligente Somos iguales Sí puedo, soy capaz Yo era muy terca
Yesica	Mención: superación, excelencia	Rechazo Lástima Pobrecita	Yo me sé cuidar Yo sé que algunas cosas no las puedo hacer
Andrés	Mención honorífica Excelencia académica	Excluyen, empujan	Somos seres humanos
Santiago	Izar Bandera	Me apartaban, me golpeaban, me pegaban.	Yo tengo una discapacidad física Somos inteligentes, somos hábiles
Edward	Me apoyaban Me colaboraban	Rechazo	Yo no podía hablar, no podía moverme y concentrarme. Tenía Autismo

Fuente: Elaboración propia

El análisis de un relato de vida implicó un segundo momento de análisis *intertextual*, el cual permitió determinar ejes temáticos-analíticos relevantes e hipótesis comprensivas transversales a los relatos de vida obtenidos, para abordar los temas de estudio. Por ello se:

- Revisaron todos los relatos identificando los tópicos principales (diferentes a los de reconocimiento o desprecio social)
- Identificaron las *coocurrencias* (con los tópicos comunes entre los relatos)
- Se agruparon los fragmentos comprensivos de cada relato relacionados con cada tópico, en el capítulo de resultados.

De igual manera se aprovechó la información obtenida mediante los **grupos de conversación** (Ver Anexo 2), extrapolarlo algunos de los elementos señalados en el análisis de los relatos de vida, así el procedimiento de análisis seguido fue:

- Leer y releer las transcripciones, revisando línea a línea de cada grupo de conversación por separado
- Se identificaron los tópicos abordados por los grupos de conversación
- Se seleccionaron los *índices* (se empleó la *sinonimia*): Momento **Intratextual** Grupal
- Identificaron las *coocurrencias* (con los tópicos comunes): Momento **Intertextual** Grupal

En el *momento intratextual*, se identificaron los índices referidos a las experiencias de reconocimiento o desprecio relatadas que se podrían relacionar, por un lado, con una identidad personal o con la singularidad de un grupo con discapacidad específica. En el segundo *momento intertextual* las coocurrencias permitieron identificar los tópicos que, por encontrarse por lo menos en dos jóvenes o grupos, debían ser incorporados al informe final.

Para la presentación de resultados se siguió a Biglia y Bonet-Martí (2009) en su propuesta de que las múltiples voces de los jóvenes con discapacidades participantes de este estudio aparecieran y conservaran su propia autonomía de enunciación. Con esto se buscó no homogenizar ni considerar que se está frente a un pensamiento único, sino frente a un pensamiento divergente que mostró distintas aristas y variados puntos de vista de una misma temática.

CAPÍTULO IV. RESULTADOS

En consonancia con las preguntas que guiaban la presente investigación, así como los objetivos planteados, se presenta la evidencia empírica, relatos y testimonios de las y los jóvenes participantes relacionadas con: 1) las experiencias de reconocimiento, 2) las experiencias de desprecio, 3) las experiencias de reivindicación.

- En cuanto a las *experiencias de reconocimiento* se presentan: las relaciones filiales; las relaciones afectivas; las relaciones institucionales; las relaciones con el entorno/ accesibilidad.

- Para las *experiencias de desprecio* se encuentra una amplia expresión de las mismas, relacionadas con: la desprotección social que incluye la mención de pensiones, la de salud y el trabajo; entre exclusiones y discriminaciones además de dar cuenta de la marginación educativa, también se encontró la inaccesibilidad, la incomunicación y las restricciones tecnológicas; el apartado cierra con otras discriminaciones y las leyes sin aplicación.

- Como *experiencias de reivindicación* considerados particulares para el colectivo, se presentan: el respeto; las prácticas sociales y culturales frente a las discapacidades; y las luchas por el reconocimiento, que parten del “autorreconocimiento”.

Desde el inicio de la presente investigación fueron fundamentales las narraciones de las y los jóvenes con discapacidades: los testimonios y diálogos tanto en *los grupos de conversación*, en un primer momento; como en los *relatos de vida*, que en un segundo momento constituyeron espacios en los que se ampliaron, precisaron y profundizaron los diálogos sobre las experiencias tanto de reconocimiento como de desprecio, desde la propia mirada de las y los jóvenes construida en distintos ámbitos: el familiar, el institucional y la sociedad más amplia.

En ese sentido los dos momentos metodológicos el de grupos y el de relatos fueron complementarios, con dinámicas particulares enriquecieron, matizaron y expandieron la perspectiva inicial de la investigación. Así, se potenciaron reflexiones sobre la complejidad de lo que suponía tanto las experiencias de reconocimiento como las de rechazo maltrato, indiferencia; desde las distintas aristas, disciplinas y hasta sentires involucrados en la relación intersubjetiva asumida entre la investigadora y las y los jóvenes participantes con discapacidades.

EXPERIENCIAS DE RECONOCIMIENTO

Las experiencias de reconocimiento como experiencias positivas de autoafirmación y de construcción de confianza en sí mismos se enmarcaron en relaciones de diversa índole que involucraban relaciones con: a sus *familias*, sus *afectos* con amigos/parejas, posteriormente a maestros, compañeros y más ampliamente con *instituciones* y otros grupos de la sociedad.

Relaciones filiales

En uno de los grupos de conversación se destacó el tema de vivir la discapacidad como una forma de vida, con todas las complejidades que ello implica.

“... relacionar la discapacidad como una forma de vida diferente pero no aislada de una realidad que viven todos: familias, cultura, deporte... que son actividades normales que cualquier persona con discapacidad lo puede hacer”.

Alexia, Grupo de Conversación 1

En los relatos de vida de los jóvenes con discapacidades, se identificaron las relaciones con el padre, la madre, los hermanos y hermanas principalmente con el apoyo y la colaboración que les brindaban en sus hogares. A las familias con algún niño o niña con discapacidades se les exigía como ahora brindar especial atención a sus necesidades.

“también estoy muy unido con la familia porque mis papás me mantienen muy bien, durante toda la vida y con mis hermanos también”. Edward

Al poco tiempo de ocurrido el accidente en el que pierde la visión: “mi hermano siempre fue como oiga *salga adelante, usted es capaz, usted puede*”
Andrés

El cuidado fue reconocido por Edward. También se hizo relevante para Andrés el que los otros cercanos creyeran en las capacidades que tiene la persona para enfrentar las nuevas circunstancias de la vida. El cuidado de la familia también se evidenció en la búsqueda de las mejores intervenciones/tratamientos de rehabilitación, así como el que los colegios contaran con el personal necesario para atender las necesidades de sus hijas e hijos con discapacidades.

“Fuimos al CRAC (Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos) hicimos las vueltas, el tiempo duró en sí como tres meses para poder entrar a rehabilitación”. Andrés

“Después me llevaron al Roosevelt. En el Roosevelt a mi mami le dijeron que yo había tenido una parálisis, que tenía que hacerme dos cirugías” (...)
“Bueno... en el Roosevelt yo tuve muchas terapias físicas, ¿sí?”. Santiago

El acudir a las instituciones especializadas incluía un largo proceso: primero de diagnóstico, segundo de remisiones en las instituciones de salud principalmente, tercero de afiliaciones. Todo ello implicaba gastos, esperas y demás trámites que involucraban a varios miembros de la familia. Igualmente, durante las intervenciones toda la familia aportaba tanto económicamente como su tiempo para asistir puntualmente a las citas durante años. Las familias de las y los jóvenes se comprometieron efectivamente con su proceso de rehabilitación que con su apoyo oportuno y la continuidad de los procedimientos redujeron los efectos secundarios de su condición discapacitante.

También el cuidar al otro implicó el adquirir nuevas herramientas en las que se destacaron especificidades que abarcaban cada tipo de discapacidad en particular. Por

ejemplo el que la madre aprendiera el sistema braille, y el manejo del ábaco le permitió a Lina tener el apoyo en su casa para realizar las tareas del colegio.

“mi mamá aprendió... a ella le enseñaron Braille en el INCI (Instituto Nacional de Ciegos) ellos sabían que habían personas ahí que me podían ayudar”
Hablando del padre: “él revisaba los cuadernos... pero mi papá no sabe leer braille y pues obviamente no sabía cómo colaborar a mí” Lina

El aprendizaje de lengua de señas fue asumido por la mamá y algunos pocos miembros de la familia de Nataly

“*Mi mamá sabe lengua de señas*”(…) “Llegaron dos primas y no sabían nada, nada, nada de lengua de señas, pero yo quería comunicarme con ellas; empezamos a interactuar”. Nataly

Si bien no se puede marcar como tendencia, fueron las madres de Lina y Nataly quienes asumieron la responsabilidad de aprender el sistema Braille y la Lengua de Señas respectivamente. El compromiso, el tiempo y la dedicación requerida por los sistemas de comunicación referidos, evidenció el cuidado de las madres y su proyección solidaria a los procesos educativos que acompañarían por largo tiempo. Igualmente les facilitaba a las jóvenes desarrollar un sentido de pertenencia con sus familias.

Relaciones afectivas

Por otra parte, las relaciones afectivas de amistad y de noviazgo, se enunciaron tan significativas como las relaciones filiales. Yesica reconoció el valor de los amigos y del novio, que reflejaban la aceptación de ella “*tal y como es*” y aunque titubeó finalmente manifestó su desconfianza y su temor a ser lastimada, con la tensión propia de las relaciones cuando no se cree estar en igualdad de condiciones.

“los amigos, el novio, ha sido muy diferente a lo que yo pensé... ellos dicen: *no tranquila, yo te voy a apoyar, yo voy estar contigo, eh... yo te voy a querer así como eres*, entonces... ha sido.... O sea... O sea mi pensamiento, es... muy diferente a las reacciones que tienen las más personas, porque uno dice: *no... que lo rechacen o que estén con uno por lástima ¡No!,... o que quiere jugar con uno...*” Yesica

Andrés destacó el valor de la relación que sostiene en la actualidad, por el respaldo y apoyo de su novia quien también es invidente; valorar a la otra persona de su condición, es también afirmar el valor propio, y de esta manera fortalecen la autoestima de cada uno.

“y ella ha sido pues... un apoyo esencial para mí... o sea cada vez que me siento un poco cansado está ahí ella para animarme, para que siga adelante... entonces para mí ha sido muy bonito tenerla a mi lado” Andrés

Relaciones Institucionales

En términos de políticas públicas en temas de integración escolar y social se encontraron en algunas Instituciones Educativas Distritales (en adelante IED) los apoyos que se requerían para la integración de las y los jóvenes y otras convocatorias a los programas culturales de teatro, por ejemplo.

“Bueno el tiflólogo es una parte muy importante en los programas que tienen integración, en el colegio distrital que tenga inclusión a personas con limitación visual es algo indispensable...

En la biblioteca del Tintal ahí fue que empezaron las convocatorias en las bibliotecas públicas, entonces empecé teatro en la biblioteca pública del Tintal, y todo lo he hecho allá, teatro y sistemas, y eso me abrió esa oportunidad, y esa oportunidad me la dio entrar ahí como integrada, más que todo lo del teatro”
Lina.

Por otra parte, en algunos casos la protección social de los padres en este caso la madre cotizante ampara al hijo con discapacidades, como caso excepcional, pues muchas madres no pueden trabajar por cuidar a su hijo con discapacidades.

“Hasta el momento que yo pedí, que...mi hicieran un análisis médico ¿sí? Para que me dieran, el médico de por vida de mi mamá, del Magisterio. Entonces, cuando me hicieron ese análisis, me tocó llevar una carpeta con todo lo que yo había tenido. Me dijeron: “bueno, usted posee una discapacidad del 65.67 % entonces me dijeron, es ¡muy alta!... el médico siempre va a ser de por vida, a usted le tienen, a usted le tienen que dar absolutamente todo el medicamento y todo lo que usted necesite, ya de por vida ¿sí?” Santiago

De otra parte, fue significativo encontrar en los seis relatos de vida se encontraron reconocimientos que los jóvenes percibieron como valiosos, entre ellos se enunciaron: *premios, menciones y distinciones*. Aparecen las menciones de superación pero también las de excelencia académica con un efecto positivo en cada caso.

Yesica señaló que sus menciones evidenciaban su compromiso con el estudio

“en bachillerato gane dos: que fue... *de superación*... y el otro fue *excelencia*”
(...) “ellos veían como yo... trabajaba, como estudiaba, como me superaba en los... en los... en las diferentes clases” Yesica

Se destacó la relación intersubjetiva que subyace a este tipo de reconocimiento por el valor percibido de sí misma y que hace que su obtención fuera significativa para las jóvenes por el papel que jugaban los otros, maestros y compañeros en otorgar este tipo de reconocimiento y fortalecía su autoestima.

“y yo salí de quinto con exoneración de matrícula por buen rendimiento académico (...) yo me puse muy contenta cuando, fue por votación, y mis

compañeros... fue un voto secreto, cuando me dijeron que la que había ganado la exoneración de matrícula era yo” Lina

En los relatos apareció la reacción positiva por la obtención de las menciones y premios, en cuanto a los sentimientos de gratificación, pero también evidenciaron la autoconfianza ganada y enunciada en el *¡sí puedo!*; “*soy capaz*”.

“Cuando estaba pequeña me dieron un premio en natación” (...) “me dieron dos menciones, pues el diploma de haber pasado el curso y dos menciones” Después, “mandamos un cuadro, a un pueblo, Cajicá (...) es la primera vez que yo recibo un premio. Entonces eso me emocionó muchísimo, entonces me dio la fortaleza como para pensar que ¡sí puedo!, que sí ¡soy capaz!” Nataly

Los hombres también destacaron sus logros académicos y sus efectos positivos

“Izada de bandera sí, por buen por col ...colaboración, por compañerismo, y por superación también” (...) “he ganado... concursos de de decir chistes, decir coplas, decir refranes”. Edward

“Me gané una vez, una, una, una, medalla en una izada de bandera” (...) “Izar bandera me dio una satisfacción de felicidad y de... demostrarle a mucha gente incrédula que no cree a veces en mí ¿sí?”. Santiago

“cuando ya me gradué, el nombrarme a mí con la *mención honorífica y de excelencia académica*, o sea,... yo noté que a mi mamá se le quebró la voz (sonríe), y fue también una lección, no solo para mí sino para las personas que estaban conmigo” Andrés

En el relato de Andrés emerge el elemento de dar una “lección” a los demás. El reconocimiento fue valioso en tanto informaba a los demás del valor propio y ello conlleva una fuerza reivindicatoria de su condición.

Relaciones con el entorno: Accesibilidad

En los grupos de conversación se encontró como un cambio positivo el transporte con el TransMilenio, que empezó a funcionar en el 2001 en Bogotá. En ese sentido se pronunciaron en los grupos de conversación.

...“también las personas en sillas de rueda hemos visto que en los Transmilenio tienen las herramientas para que ellos puedan subirse a un alimentador, o puedan viajar en Transmilenio”. Jimmer Grupo de Conversación 3

Se señaló la exclusión que existía al transporte para las personas con discapacidades y el cambio que significó el sistema la aparición del TransMilenio, pero en tensión también las restricciones en cuanto a rutas, tema que se ampliará en las experiencias de desprecio.

“En el año 2000 se inaugura el sistema de transporte masivo Transmilenio para mí realmente fue algo muy interesante y muy importante porque había mucha exclusión con la población con discapacidad, una exclusión en cuanto al transporte, entonces hoy en día fue de tener acceso a ese transporte: *un ciego, una persona en silla de ruedas*, que pues son los que más tenemos dificultad, entonces alguien le informa a uno”. William Grupo de Conversación 1

El TransMilenio como sistema de transporte permitió el acceso de las personas que por razón de su edad o condición de discapacidad usan apoyo tecnológico (como muletas, caminadores, sillas de ruedas, perros guía entre otros), destinó rutas de acceso especiales a las estaciones y a los articulados, incorporó ascensores en las estaciones que así lo requirieran, espacios para asegurar las sillas de ruedas, así como sillas de color distintivo para que se ubicaran allí las personas cuyas características particulares lo necesitaran y últimamente con la incorporación de altavoces que identifican las paradas como un sistema de transporte para todos. Si bien con el TrasMilenio se registró un

avance, éste es parcial para el país, pues no todas las poblaciones colombianas cuentan con sistemas de transporte masivo de este tipo.

De otra parte, para las personas sordas que acceden a la tecnología, el uso del celular, en especial de los mensajes de texto, los centros de relevo, el Internet, así como la televisión subtitulada con *Closed Caption* o interpretada a lengua de señas significó un cambio favorable que les aproximó a entender el mundo y a comunicarse más efectivamente.

Refiriéndose a la Televisión: “con subtítulos, *Closed Caption* y lenguas de señas, pero no todos los programas tienen, dependiendo el horario, por ejemplo caracol y RCN tienen algunos programas Closed Caption, eh... de pronto alguna película tendrá *subtítulos*, por ejemplo con el Congreso de la República ahora tenemos el servicio de interpretación. También ahora vemos que la tecnología, actualmente tiene otro sistema, que es utilizar el celular con lengua de señas, que tiene video llamadas”. Grupo de Conversación 3

De otra parte para las personas invidentes también se han incrementado las opciones tecnológicas, además del código braille tradicional, programas como el *TALK* para el celular, el *JAWS* para el computador, el Internet y el *TOP Braille* entre otros, configurarán nuevas posibilidades de interacción.

“Ahora nosotros las personas con discapacidad visual ahora tenemos muchas ayudas tenemos el programa TALK para celulares que es acceso a la telefonía por medio del habla... el celular *habla*, él va diciendo todo, lo que se va es graduando la velocidad, le puede graduar la velocidad, que le lea a uno los mensajes. También está el JAWS que es el programa para los computadores ahora hay un JAWS portable, el programa se carga en una USB o un CD (...) ahora está también el TOP Braille es un aparato más pequeño que un celular y le lee a uno lo que está en tinta como la escritura”. Andrés Grupo de Conversación 1

Mientras que en los grupos de conversación se identificó la accesibilidad del Trasmilenio como positiva, posteriormente en los relatos de vida se encontraron las falencias de este sistema de transporte, desde la perspectiva de las y los jóvenes participantes.

EXPERIENCIAS DE DESPRECIO

Las experiencias relatadas por las y los jóvenes estuvieron marcadas en algunos por el maltrato; la *desprotección social* en temas sensibles como la salud, el empleo y las pensiones; la *exclusión* en lo escolar, en la inaccesibilidad física, en la incomunicación y el sentirse ignorados y las restricciones tecnológicas; y en las *otras discriminaciones* por la condición misma; y finalmente las *leyes sin aplicación*.

En los relatos de Lina y Santiago se encontró que, siendo niños con discapacidad desde el momento de su nacimiento, fueron especialmente vulnerables al *maltrato físico*: a que los golpearan, les pegaran y también al *maltrato psicológico*: las burlas, el que los molestaran, los gritaran, los insultaran, los apartaran o los encerraran.

“en ese colegio eh... como no me entendían ¿sí? por mis discapacidades y *me apartaban* a mí me hacían atrás por ejemplo, entonces yo me metía debajo de los pupitres para llegar hasta el tablero y mirar, y cuadrar la información guardármela en mi cerebro, y llegar hasta mi pupitre y copiar. Pero los niños como eran niños no comprendían eso, entonces por ejemplo yo como me metía debajo de los pupitres, *me pegaban, me golpeaban me... me apartaban ¿sí?*”
Santiago

Lina enfrentó el maltrato tanto físico como psicológico por parte de sus compañeros, ella buscó el apoyo en los maestros que no lo dispensaban.

... “uno cuando es pequeño obviamente uno está con niños pequeños y... y es como esa curiosidad... entonces lo molestan a uno (...) *se burlan eh* y lo

gritan (...) me molestaban, me pegaban, era... me levantaban la falda, ¡no, eso era terrible!, entonces yo como que trataba de buscar apoyo en los maestros.. y no...” Lina

Ellos se sobreponen a su propia vulnerabilidad, tanto Lina como Santiago, logran ahora situarse en el lugar de los otros, disculpan su comportamiento en razón de la edad, por la curiosidad y la falta de comprensión que sus compañeros tenían sobre su situación, superan su propio dolor y terminan justificando la actuación de los demás. Sin embargo en sus relatos se evidenció el “desamparo” que enfrentaron pues la mediación de los adultos, en este caso los profesores, fue pobre, indiferente e inadecuada.

Otros relatos presentaron *el rechazo, la lástima, la duda de las capacidades* como heridas morales que afectaron a las jóvenes participantes

“yo prefiero que me *rechacen* a que estén conmigo por *lástima*... porque a mí no me gusta... a mí no me gusta que...que... digan *pobrecita, no sé qué* a mí no me gusta eso... o sea... bueno pues yo... yo sé que algunas cosas no las puedo hacer, pero entonces no me voy a quedar ahí quieta sin hacer nada”.
Yesica

Las respuestas de otros como lo relató Yesica hicieron que las relaciones afectivas se afianzaran o se perdieran por un lado y por otro podían inmovilizar cuando no había credibilidad en las capacidades de las personas ni interés en conocerlas en el caso de Nataly.

“ellos dudaban de nuestro trabajo, pensaban que dependíamos siempre de otra persona para hacerlo (...) No, los profesores decían: “¡No, no creo!” Y la actitud, la cara; la expresión de la cara... ¡Ustedes están apoyados por otras personas! Entonces quedaba uno como con los brazos cruzados y no había nada que hacer” Nataly

El efecto negativo de la incredulidad de los profesores en las capacidades de los jóvenes, limitó el potencial de los mismos; la imagen empobrecida que les devolvían los maestros los inmovilizaba.

Mientras que para Lina lo más significativo fue la ausencia de las amistades

“la situación que uno debe tener con los amigos social se pierde, se rompe, uno queda como.... si uno..., no se relaciona igual, no tanto por uno sino por ellos”. Lina

Ella lo resaltó como dificultad en la socialización y destacó el carácter interactivo de este tipo de relación.

Desprotección Social

Ahora bien, al ampliar el espectro de pensiones al de la seguridad social (que incluye el tema de salud y el tema laboral), también surgieron situaciones preocupantes.

“hay muchas personas que tienen discapacidad... que no tuvieron su oportunidad de hacer aportes a un sistema de pensión, a un sistema de salud, entonces cuando tuvieron su discapacidad pues... no pudieron acceder ni siquiera a una pensión.... Y eso les causa también mucho inconveniente para poder subsistir, y más... si... si no le dan a uno trabajo, entonces tenaz por ejemplo va uno a acceder a sus estudios” Andrés

Las pensiones, como estrategia de mitigación del daño, opera fundamentalmente para los trabajadores formales, ante un evento adverso las personas se benefician de un ahorro colectivo para disminuir el impacto de estas circunstancias que lesionan su bienestar; es decir, las personas con una discapacidad congénita que le impidiese cotizar al sistema o si el padre o madre, por cuidarlo, no pudiesen aportar no tienen respaldo para vivir en condiciones dignas.

En el grupo de conversación 1 en el que participaban jóvenes invidentes y de baja visión, tenían diferencias respecto a los empleos que logran, además de reconocer que la mendicidad persiste, si bien el trabajo se considera un derecho, se señala la precariedad del mismo, en trabajos informales, realizados en la calle y sin protección social.

“la misma cuestión del trabajo o sea yo escuchaba muchos compañeros míos en el CRAC que es casi imposible para ellos conseguir trabajo, ehhs los abusos que cometían con ellos, que no les pagan ni el salario mínimo, que no les dan... por decir algo... seguridad social” Andrés grupo de Conversación 1 (CRAC: *Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos*)

De otra parte, en los servicios de salud, según los jóvenes con sordera, al tema de la comunicación no se presta suficiente atención. Considerar las particularidades de las diversas discapacidades en los hospitales de la red pública debería evidenciarse en temas como el contar con servicio de intérpretes. Las normas existentes al respecto no siempre se aplican.

“hace poco yo estuve preguntando en la Federación Nacional de Sordos de Colombia y dicen que los hospitales deben contar con servicios de interpretación, que el Estado financia el servicio de interpretación, en Bogotá no tienen que pagar pero los hospitales de la red pública, porque si usted va usted a un hospital privado, debe usted costear el servicio de interpretación”. Edison Grupo de Conversación 3

Son las familias quienes continúan en muchos casos asumiendo la función de intérpretes, casi siempre la madre es quien asume esta función ante el médico con algunos inconvenientes, como lo enunció Catalina:

“un día yo tuve que ir al médico y yo no le había dicho a nada a mi mamá sólo que tenía dolor de estómago, y *mi mama empezó a hablar y hablar* y no me dijo nada más, sólo me dijo: “*se toma esto*” y ya, pero no sabía yo de qué estaba

enferma, qué tenía. ¡Nada!, no tenía la información, entonces por eso es importante que nosotros seamos los que hablemos con los médicos” Catalina
Grupo de Conversación 3

El no poder expresar su sintomatología, la falta de información y claridad en el diagnóstico y en el tratamiento son aspectos que evidenciaron las y los jóvenes sordos y que terminaban afectando más su salud.

“con mi mama voy al médico y ella empieza hablar todo, y luego me dice, me da unos medicamentos y me pongo peor, por la falta de información de a qué horas o cómo debe ser tomados los medicamentos”. Mario Grupo de Conversación 3

Ahora, si bien los padres son garantes de la salud de sus hijos, hay asuntos que requieren contar con suficiente información tanto para los padres como para las y los hijos. Por ejemplo, un asunto como el implante coclear.

...“mi papá quería pagar el implante coclear y mi mamá no permitió, me protegió. Ella solamente permitió que me colocaran un audífono, y poco a poco, se fueron dando cuenta que yo no quise utilizar el audífono, entonces él ya tuvo que colocarme cinta en el audífono y yo me lo quitaba, yo era muy terca y no me lo dejaba”. Nataly

En este tema particular se resaltó la importancia de haber introducido el consentimiento informado de los procedimientos que como el implante tienen múltiples consecuencias para las personas sordas. Sin embargo, para los menores de edad, seguirán siendo sus padres quienes tomen las decisiones acerca de los procedimientos médicos con los cuales serán intervenidos, a veces sin la suficiente información, sin considerar las implicaciones y repercusiones y efectos secundarios como los psicológicos para quienes se implantan; el cambio de percepción de sí mismos, el

rechazo que pueden sufrir en la propia comunidad de personas sordas, por ejemplo, son elementos que los jóvenes piden sean tenidos en cuenta.

Ya en los relatos de vida fueron los testimonios aún más significativos, por los efectos negativos que experimentaron dos de los participantes.

Lina quien nació prematura y con complicaciones, requería cuidados especiales, que no se le dispensaron y perdió completamente la vista. La preservación de la vida es un tema válido que se debe acompañar de todas las acciones necesarias para asegurar la calidad de vida de las personas que “salvan”.

“yo nací prematura y eso me generó... un problema y es que eh... no se me desarrolló algo en la parte del nervio óptico, aparte de eso, en la incubadora el oxígeno, ¡yo no tenía protección!, *entonces me quemó la retina*” Lina

De otra parte, la precariedad de los servicios de *salud* en Caldas, el diagnóstico tardío, y la falta de medicamentos apropiados en su infancia generaron una predisposición que al momento del accidente le significó la pérdida de la visión.

“como se dice, los recursos médicos allá no son muy... no eran muy buenos y en esa época también estaban muy atrasados, no se sabía (...) me llevaron... a tomarme un examen de... de glicemia, pero me lo entregaban a los quince días... entonces ya pasaron los quince días y el día que me entregaban el resultado a mí me dio un coma diabético”

“resulta de que a mí se me cayó una caja en la cabeza que me desprendió la retina de ambos ojos... y pues a mí me la volvieron a “pegar”, pero se me volvió a desprender, porque me resultó una *retinopatía diabética* (afirma con tristeza...). Además fue cirugía tras cirugía, a mí me hicieron en total doce cirugías”. Andrés

Tanto Andrés y Lina contaron con el “acceso” a los servicios de salud; estos no fueron eficientes en cuanto al diagnóstico ni al tratamiento y ello contribuyó a que su condición de discapacidad se instaurara. Esto reveló igualmente que la *protección del daño* aún es un ideal lejano en el país, en especial con las reformas al sistema de salud de los últimos tiempos (antes desde el modelo médico se denominaba “prevención de la discapacidad” y suponía otro tipo de intervenciones centrada en el ámbito hospitalario, sin considerar lo social).

ENTRE EXCLUSIONES Y MARGINACIONES

Aunque en Colombia el derecho a la educación está consagrado en la Constitución Nacional y en el mundo la Unesco (2000) planteó “la educación para todos” existe la normatividad necesaria para que los programas educativos sean integradores, las tensiones de la exclusión siguen vigentes en las instituciones escolares como lo enunció Cindy:

“pues yo en el colegio a pesar de todas las barreras que me pusieron ehh... tanto mis compañeros, la... una de las representantes del curso se puso a decir que ¿Por qué no me salía del colegio? ¿Porqué no me iba adonde había niñas como yo?, (...) En noveno se le ocurrió la brillante idea, entonces le dije, ¡no!... ¡no me voy a salir!”. Cindy en Grupo de Conversación 2

Las exclusiones pueden empezar en la familia que no lleva a los niños y niñas con discapacidades a la escuela, luego por los altos costos y la falta de recurso humano calificado para lograr la integración educativa, como lo enuncia Andrés.

“por ejemplo si una persona no puede estudiar cuando era pequeña ya mayor de edad quiere validar su bachillerato y no encuentra donde, si es muy difícil ¿sí?... En primer lugar los costos son muy altos, los costos son muy altos en primer lugar y en segundo lugar no hay gente preparada para eso” Andrés

A veces y a pesar de ser institución pública se cierran las puertas, se excluye a las y los niños con discapacidades aduciendo su falta de preparación o la complejidad de la situación.

“En el regional, si fuimos a hacer cola, hasta aquel día que nos, que nos hicieron entrar, buscar a la directora del colegio, pues como dije ahorita que mis... mis papas contaron todo de mi problema, y como la directora dijo que, que un niño así que autista, no sea, no se puede recibir; que de pronto le pasan cosas malas” Edward

En términos de la calidad de la educación los recursos tecnológicos y didácticos resultan escasos.

“son muy pocos los institutos o los colegios que tienen tecnología por ejemplo para personas invidentes, creo que es aún menor los que tienen tecnología para personas sordas” Andrés

Refiriéndose a la lengua de señas “la comunicación es muy importante... contar con el servicio de interpretación” Nataly

Las exclusiones educativas también se dan porque no todas las personas logran ser reubicadas por las Direcciones Locales de Educación encargado (antes CADEL). Los recursos humanos y tecnológicos no están disponibles en todas las instituciones educativas distritales (IED) y sí hay requerimientos específicos según las discapacidades que asuman atender. Ejemplos de esta situación son las barreras arquitectónicas que impiden el acceso físico a personas que utilizan sillas de ruedas, muletas o caminadores para movilizarse, quienes requieren del intérprete de lengua de señas y del modelo lingüístico para comunicarse o del tiflólogo para el manejo del sistema Braille. También la “especialización” de las instituciones públicas restringió finalmente el acceso a unos colegios.

“me metieron a un distrital, pero en el colegio... no había aula de apoyo, había era *integración para personas sordas*... entonces no servía”.

“el tiflólogo es una parte muy importante en los programas que tienen integración, en el colegio distrital que tenga inclusión a personas con limitación visual es algo indispensable porque hay maestros que son demasiado... cómo decirlo... incompetentes... (tono de molestia) y no se sienten capaces”. Lina

De otra parte, el grupo de conversación 1, de jóvenes invidentes o con baja visión, y el grupo conversación 3 de jóvenes con sordera o hipoacusia, pusieron en evidencia al mundo del trabajo, como un mundo restringido, discriminatorio y en consecuencia excluyente. Los estímulos tributarios han existido en el país para quien contrate personas con discapacidades, pero no han tenido un efecto real, menos en la actualidad, la expectativa es menor si se considera la “crisis económica mundial”. En los testimonios se hace alusión a esta situación:

“Recuerdo que en la televisión se daba información pues que el gobierno, atendía toda la población con discapacidad, dándole a las empresas un *estímulo tributario* para que recibieran personas con discapacidad, eso es lo que se dice pues en las noticias y en leyes, pero finalmente uno lo que ve es otra realidad, mucha dificultad, las empresas no dan ese tipo de accesibilidad, y quisiera que realmente hiciéramos cumplir la Ley como derecho de nosotros”. Edison
Grupo de Conversación 3

Varios jóvenes manifestaron que a pesar de los logros educativos que sus colectivos han alcanzado, la mayoría no logran ser contratados laboralmente.

“Bueno yo por ejemplo quede impactada de una personas que ya se graduaron y llegaron a buscar empleo y han tenido muchas dificultades para conseguir empleo, eso se pone muy mal (...). Por ejemplo en las empresas o en almacenes llevan sus hojas de vida y son ignorados porque tienen muchas

dificultades para que los puedan incluir laboralmente” Catalina Grupo de Conversación 3

Si bien la expectativa de los participantes no se relacionaba en este momento de su vida directamente con el mundo laboral, pues aspiraban a ingresar a la Universidad, quedó claro que saben que existen pocas probabilidades de ser contratados incluso si tienen formación superior.

Hablando de la formación técnica en el SENA “yo estudié, éramos alrededor de dieciocho personas, dieciocho personas y *ninguna estaba ubicada laboralmente* (hace un gesto de tristeza). ¡Ninguna!, invidentes y con baja visión, de las dieciocho. Si no me equivoco, tres eran profesionales, eh.. Había un señor Miguel... que tenía dos carreras, dos carreras y... es imposible conseguir trabajo” Andrés

La realidad que primó para las personas con discapacidades pese a los beneficios tributarios anunciados, fue la del desempleo:

“si todos los empresarios supieran los beneficios que tienen, los beneficios tributarios que tienen por contratar a personas con discapacidad, pero tampoco lo saben, uno va a una empresa a pedir trabajo y no le dan” Andrés Grupo de Conversación 1

Para algunas personas existe la idea de que las exclusiones son mayores para las personas invidentes o de baja visión.

“Para mí el campo laboral realmente no ha sido fácil, no ha sido fácil, he tratado, he tratado mucho, en este momento no trabajo (...) Una de las discapacidades más excluidas en el campo laboral es la discapacidad visual, es la más excluida, la discapacidad física tiene mayor prioridad pero la

discapacidad visual es... es muy excluida del campo laboral”. William Grupo de Conversación 1

- ***Inaccesibilidades***

En el grupo de conversación 3, se hizo alusión a la ausencia de accesibilidad física en sectores del sur de la capital, situación que se podría generalizar a las zonas marginadas de la mayoría de las ciudades colombianas y a las zonas rurales.

“por ejemplo que yo vi en la televisión en Ciudad Bolívar, veía en las noticias que todos los días los padres de familia deben cargar a sus hijos trescientos escalones, subir y bajar todos los días, me parece muy impactante” Edison Grupo de Conversación 3

Por su parte las y los jóvenes con limitación motriz del grupo conversación 2, encontraron obstáculos, pues si bien existen rampas, muchas están mal diseñadas y no las pueden usar: *por los grados de inclinación, la ubicación o las exigencias físicas que implican.*

...“es falta de cultura, saben que en la sociedad hay gente discapacitada, no hacen la ciudad para que pueda entrar gente normal como gente discapacitada, ¿sí? (...) que tienen que hacer las dos posibilidades: *escaleras y rampas* (...) pienso yo que las construcciones que se deben hacer pues son cosas que sirvan, porque los rampas empinadas, no nos van a servir, o sea para subirlas nosotros mismos, para transportarnos”. María, Grupo de Conversación 2

En el grupo de conversación 1, las y los jóvenes resaltaron la existencia de múltiples los obstáculos que encontraron en la calle, que les dificultaron y les limitaron sus traslados y que los ponía en peligro. Las amenazas que siente una persona con baja visión al salir a la calle pueden hacer que su confianza disminuya y que paulatinamente evite salir o que dependa de otros para hacerlo. El balance final es negativo.

“llegar a cualquier lugar y ver cómo realmente *me siento amenazado*, yo como persona de baja visión, se busca (...) *un rebordeamiento de los andenes, unos escalones en rebordes de amarillo, unos pasamanos*, todo eso para nosotros en condición de baja visión es supremamente favorable, eso no se ha podido lograr, que las *ventanas de vidrio que sean demarcadas*, yo a veces me pegó unos cabezazos ante las ventanas de vidrio, (...) entonces en cuanto a esto han habido unos pequeños avances, pero vemos que las amenazas, las amenazas son mayores que los avances” William Grupo de Conversación 1.

Si bien los requerimientos descritos para el desplazamiento de personas con baja visión suelen ser de utilidad para la mayoría de las personas, son insuficientes para las personas invidentes; los riesgos que enfrentan al salir a la calle superan muchas veces los recursos convencionales, como lo expresó Andrés.

“También cerquita de la casa, pusieron unos negocios, como unos toldos, entonces ponen un carro con una guaya sosteniendo el toldo pero es en diagonal como hacia adentro; también iba yo caminando como rápido y se me quedó el cuello en ese alambre, ahí sí me levanto y de espalda en la calle, yo era que me toteaba de la risa, mi hermano todo bravo insultando al señor del negocio” Andrés Grupo de Conversación 1

Previamente se registró que el sistema TransMilenio cuenta con una plataforma accesible y ello se configuró como un avance al menos en Bogotá, acompañados con los paseos, rampas, puentes peatonales y demarcación de aceras. Sin bien las barreras físicas se han ido eliminando paulatinamente en el sistema subsisten las barreras actitudinales.

En los grupos se enunció igualmente que donde no existen las rutas del sistema TransMilenio, el transporte tradicional excluye a las personas con discapacidades, especialmente a los invidentes.

“Si alguien iba a tomar una buseta o si yo voy a tomar rutas que no me cubre en Trasmilenio, *si yo voy a tomar una buseta es realmente trágico*, nadie me colabora; una buseta ¡no para!” William Grupo de Conversación 1

“A pesar de que este con el uniforme de estudiante no le paran las busetas”.
Lina Grupo de Conversación 1

La situación empeora si es portador de una ayuda vida, de un perro guía.

“Cuando yo voy con el bastón o cuando voy con Saray (su perra guía) y trato de coger una buseta y le cierran la puerta pues piensan *que vamos a pedir dinero* o algo” (...) en relación con los taxis: “la gente se aprovecha de que uno es ciego, se dan cuenta y entonces arranca... ¿cómo vamos a decir que taxi?; ¿qué número de placa?. Andrés Grupo de Conversación 1

El tema que se presentó en los grupos de conversación sobre la inaccesibilidad al transporte público se retomó y amplió en el relato de vida, quien hizo alusión específicamente al Trasmilenio.

“por ejemplo al subirse uno al Trasmilenio con *las actitudes de la gente*, hay una puerta que es la puerta preferencial para las personas con discapacidad, niños, ancianos y la gente, toda la gente se hace por esa puerta, como es la puerta más amplia, y uno se va a subir y toda la gente es al primero que se suba, *lo empujan a uno, le pisan el perrito guía, le tuercen el bastón*, la persona en silla de ruedas ni siquiera le dan el espacio para que se suba la persona con silla de ruedas, entonces es muy tenaz, la falta de educación de la gente” Andrés

Los estereotipos, el no saber o no querer saber cómo ayudar a otros, hace que la mayoría de las personas evite, ignore, se aleje o incluso interfiera en el camino de alguien que por su condición de discapacidad puede requerir alguna ayuda como pasar

la calle, tomar un bus o por lo menos contar con la información de donde bajarse del transporte. No hay el compromiso, ni la solidaridad con aquellos que no son cercanos.

- ***Incomunicación***

De otra parte, la situación propia de las y los jóvenes sordos o con hipoacusia hizo que en el grupo de conversación 3, el tema de la comunicación fuese relevante. A nivel macro muy pocos colombianos oyentes manejan la lengua de señas y en los lugares públicos, por ello la situación de las personas sordas cuando salen a la calle se complejiza

“No hay personas que en lugares, personas que sepan el lenguaje de señas para comunicarse con una persona que necesita información, más que todo eso”.
María Grupo Conversación 2

A nivel micro la incomunicación fue considerada en el entorno familiar, situación que repercutía en la socialización e integración social de estas personas.

“Bueno en mi familia siempre cuando me siento a ver televisión yo le pregunto: Ay papi *¿Qué es lo que están diciendo?* Y él siempre responde: *no mire a ver como hace*. Yo le digo: *por favor ayúdeme quiero saber lo que está pasando, que problemas se están presentando*, cosas así y me dice: *¡no!, ¡no!, ¡no! usted mire a ver como soluciona*; y también mi mamá está hablando con otra persona y yo le digo: *mami por favor me dice qué están hablando*. Y me dice: *usted sabe leer los labios; lea los labios*”. Yesenia Grupo de Conversación 3

En las familias no todos los miembros aprenden la lengua de señas y ello afectó a Nataly su relación con el padre y otros familiares fue restringida y ella se sintió ignorada.

“Bueno, ahora con la familia siempre me he sentido ignorada, por ejemplo: yo quiero hacer algo, los llamo y les digo y ¡No!. Siempre me ignoran, son muchas, muchas cosas, muchas situaciones y me siento ignorada, me aburro estando en la casa encerrada”. Nataly Grupo de Conversación 3

En su relato de vida retomó el tema de la comunicación con la familia y su sensibilización frente a la lengua de señas.

“Yo quisiera que todos los padres de familia con hijos sordos eh... tuvieran, una sensibilización clara de lo que es la persona sorda, y que aprendieran Lengua de Señas” Nataly

El ser ignorada, ella trató de compensarlo al asumir la misma posición frente a otros, es decir ignorarlos, así se amplió la brecha tanto generacional como comunicativa, las implicaciones fueron de autoexclusión y de pobre interacción con los demás.

“¡sí! por la lengua de señas o porque me siento como ignorada. A veces, si, si, si ahoritica hablamos. Entonces me siento ignorada por esas personas. Entonces ahora estamos como a paces porque *ahora yo los ignoro a ellos*”... Nataly

En ese mismo sentido Jimmer en el grupo de conversación 2 se había pronunciado:

“yo no escucho todo, todo, todo, entonces cuando yo les digo ¿Qué es lo que está diciendo? Y entonces yo le digo que ¡ahh bueno!. Pero si ellos me dicen que: ¡no!, entonces yo: *¡ah bueno!*; pero entonces *yo me vengo*”, porque cuando ellos me preguntan: *¿Qué estaba haciendo?* ¡Ah no! Yo tampoco le voy a decir”... Jimmer Grupo de Conversación 3

Pero interrumpir la comunicación sea en una vía o en otra, de las y los jóvenes hacia sus familias y viceversa, sólo empeora la situación, pues el resultado final siempre interfiere la interacción, genera distancias y la “venganza” se revierte negativamente hacia el o la joven.

Por otra parte la necesidad de información específica sobre algunos temas también fue destacada. Aquí se vio la importancia de aproximarse a los jóvenes sordos en su propio código lingüístico, como planteó Jimmer:

“Algunos niños sordos deben recibir información porque si ellos no reciben información en lengua de señas, ellos no saben los temas por ejemplo de drogadicción, sexualidad, de cómo deben defenderse y esa información no se les da a la personas sordas”. Jimmer Grupo de Conversación 3

La comunicación, factor fundamental del reconocimiento de sí y de otros, es afectada especialmente para el colectivo de las y los jóvenes sordos porque a veces ni en sus propias familias el código lingüístico de la lengua de señas es manejado por todos los miembros. Ello les hace buscar sus propios pares y construir una comunidad que muchos consideran cerrada; pero que podría verse desde otra perspectiva como un espacio de protección y de interacción efectiva para sus miembros.

- ***Restricciones Tecnológicas***

El uso de tecnología se convirtió para varios participantes en un recurso para acceder a la información y lograr la accesibilidad especialmente comunicativa.

“recuerdo que yo siempre con mi mamá me ponía a ver televisión y como no había televisión con Closed Caption entonces había información muy importante o situaciones muy graves que yo.... Entonces yo le decía: Ay mami por favor ¿usted me puede explicar? Y ella me decía: Ay no! intente usted, mire a ver y entonces yo le decía: es que *no hay ningún programa con Closed*

caption, entonces yo sentía que era ignorado por mi mamá; o había una información importante y ella me decía: usted trate de entender por el contexto o a veces era como que *ah!!!*, no era de una manera agradable, si no con una actitud muy fea la actitud de ella y habían muchas dificultades”. Mario Grupo de Conversación 3

La existencia y uso de tecnología surgió en todos los grupos, aun cuando ellas y ellos no conocían todas las opciones y no siempre eran usuarios, sin embargo su enunciación empezó a mostrar un cambio favorable en cuanto a la autonomía se refiere para quienes logran acceder a ellas.

“el *centro de relevo de telefonía* para sordos... Yo tenía que pedirle el favor a mi mamá que me hiciera las llamadas, entonces yo me sentía incomodo por que no *había privacidad* con las llamadas, tenía a veces que buscar un intérprete que me hiciera las llamadas, luego de que se implemento el centro de relevo, eh... me pareció excelente”. Edison Grupo de Conversación 3

Andrés en su relato de vida, también llamó la atención sobre los altos costos de la tecnología, que sin el apoyo gubernamental la única opción para acceder a la tecnología sería *hackearla*.

“en cierto modo toda la tecnología para las personas ciegas es muy cara, toda la tecnología para las personas con discapacidad visual es carísima, pues lastimosamente a uno le toca “hackear”” (sonríe). Andrés

OTRAS DISCRIMINACIONES

La valoración o no que sienten las y los jóvenes participantes tiene distintas expresiones que implican la identificación o no como persona con discapacidad y las negativas imágenes que sobre ellos tienen otros que los ofenden.

“bueno, no es que lo excluyan a uno, sino que a veces, *uno no es capaz de decir que uno tiene una discapacidad*, si, ¿no?”. Santiago

La afirmación de Santiago devela el prejuicio que enfrentaría al presentarse desde el primer momento como una persona con múltiples discapacidades, porque aunque “no lo excluyan” ya sabe por sus experiencias previas que el trato sí será negativamente “diferenciado” y eso lo inhibe.

Una situación similar la vivió Yesica quien llevaba una vida “normal”, salvo cuando estudiaba en el SENA y asistía a clases en el piso catorce:

“ellos me veían normal, entonces ellos decían no... suba usted escaleras que usted no tiene nada... *entonces me tocaba mostrar el permiso para que supieran que... yo era discapacitada”* (...) o sea como sentir como tristeza, como sentir.... Que... uno... que ¿Por qué a uno le toca eso?”. Yesica

En ambos relatos se evidenció *estigmatización*; que en el testimonio de Santiago fue la razón para que no se identificara ante los demás como una persona con discapacidades y en el de Yesica se convirtió en una *ofensa* el tener que mostrar una certificación de su discapacidad para poder usar el ascensor con permiso.

De otra parte, el relato de Lina enfatizó en las carencias que conllevan a la desvalorización de las personas con discapacidades y resaltó las situaciones negativas relacionadas con la lástima, que implicaba falta de valor al verlas como inútiles o inhábiles y a las que finalmente se responde con rechazo, con lástima o “arrimándolas”.

“por lo general siempre tiene el concepto de que la persona discapacitada sea quien sea, discapacidad cualquiera que sea.. es la persona que no está apta para hacer nada, que es completamente inútil, completamente inhábil, que está como de *arrimada*, como que todo el mundo le tiene que dar, como que todo mundo le tiene lástima” Lina

La imagen del “menesteroso” que presentó Lina fue la utilizada históricamente por quienes convierten a las personas con discapacidades en “objetos de caridad” y de esta forma los excluyen.

“No me gusta que me digan *sordomuda*. La palabra sordomuda, no me gusta”.

Nataly

“La imagen que tiene del ciego es ese que se sienta a pedir limosna” Lina

La *estigmatización* para el colectivo con las personas con discapacidades fue plasmado en los relatos que señalaron la percepción social peyorativa a la condición de ser persona invidente o sorda; como seres “improductivos”, como “limosneros” etc., ese imaginario de alguna manera es perpetuado por algunas personas con discapacidades perjudicando a su colectivo.

“otra lucha, es que si uno es discapacitado, no sea *mendigo*, esa es otra lucha y eso es muy tenaz, otra lucha es que la situación de discapacidad no sea tomada como... *como un beneficio*, o sea para que le tengan que dar, eso es lo otro”.

Andrés Grupo de conversación 1

El que algunas personas usaran su “condición de discapacidad” para despertar la “lástima” de los demás, también fue considerado en el grupo de conversación 3, pero sobre todo pensar que personas oyentes hacen “mímica” para pasar por personas sordas fue considerado irrespetuoso.

“Algunas personas en la calle, en la calle las personas sordas, dan papelitos diciendo que son mudos, son personas que hacen más mímicas que... entonces son personas que están como cerradas mentalmente, no sé”. Natalie Grupo de Conversación 3

“Bueno personas oyentes, algunas personas oyentes que utilizan el término *sordomudo* y que no son sordos realmente y utilizan ese término y lo colocan

en papeletitas me parece que es una falta de respeto con nosotros”. Jimmer
Grupo de Conversación 3

Por otra parte Nataly, planteó las diferencias entre las distintas clases de discapacidades y señalaron las dificultades que enfrentan las personas con retardo mental:

“Si, algunos sienten pesar, más que todo, por personas con retardo mental. Uno ve un porcentaje mucho mayor de “¡ay, qué lástima, *no...*!” “pobrecito!”, ya menos en las personas ciegas, en las personas sordas, en la limitación motriz o problemas del habla o de los... ¿sí? De los brazos, creo que es menos. Pero el mayor porcentaje, se lo llevan los, las personas de retardo mental”. Nataly

Aquí se resalta la complejidad y las diferencias entre los distintos tipos de discapacidades y las diferentes discriminaciones que enfrentan.

Leyes sin Aplicación

En los relatos de vida se mencionaron las leyes, pero como referentes lejanos. Nataly se aproximó a algunas nociones de la normatividad

“Bueno no recuerdo las leyes, no las recuerdo...creo que hay unos artículos... ¿la 394?, creo que es el número 394... bueno, yo tengo en mi casa la ley. Eh... la ley habla sobre la audición, los decibeles, contar con servicio de interpretación, cuando vamos al médico contar con servicio de interpretación, en los colegios de integración con oyentes contar con servicio de interpretación; pero eso se da en los colegios distritales. En el trabajo... pues hay muchas cosas que dice la ley, tiene muchos artículos” Nataly

Nataly hizo alusión exclusiva a la Ley 324 de 1996, “Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda”.

Las reflexiones de Andrés por su parte involucraron conocimiento de las Leyes y Decretos para las personas con Discapacidades en Colombia, ello implicó el reconocimiento de los derechos de los demás y los propios, es decir la afirmación de igualdad jurídica, identificó el alcance y la vigencia de las mismas, también enunció las restricciones derivadas del desconocimiento que tienen las propias personas a quienes cobija la ley y quienes deben hacerlas cumplir, como la policía y otros funcionarios.

“es difícil sobre el desconocimiento de las normas en Colombia... a nosotros nos amparan muchas normas, muchos decretos, muchas normas pero lo ignoramos”. Andrés Grupo de Conversación 1

“yo digo... suena paradójico... pero si no hay ciertos límites y ciertas reglas no puede haber libertad, o sea, mis... mis derechos no pueden pasar por encima de los derechos de otra persona, ¿sí? (...) si no hubieran esas normas, y esas leyes, ¿sí?... *si estamos mal, teniendo tantas normas y tantas leyes, ¿Cómo sería si no hubiera?*” (...) “además todos estos decretos y todas estas leyes, no son políticas de gobierno, o sea no caducan, son políticas de Estado, o sea tienen vigencia completa siempre... pero son cosas que (...) ni la misma policía conoce la... la reglamentación que hay” Andrés

Andrés manifestó conocimiento de las leyes y decretos que aplican a la población con discapacidades, en el transcurso de su relato hizo alusión a la Ley 361, Ley 746, y los decretos 1245 y 1660 artículo 31 entre otros.

Si bien Nataly y Andrés identificaron la existencia de Leyes y Decretos, la falta de aplicabilidad de dichas leyes, les resta credibilidad como se apreció en los testimonios especialmente las del grupo de conversación 1.

“lo que pasa es que a veces las leyes las hacen y quedan ahí escritas y ya, quedan ahí, por salir del paso, y así es con todo” Lina Grupo de Conversación

1

“hay Leyes, hay Decretos que sólo están en el papel y no son aplicadas”
Andrés Grupo de Conversación 1

De otra parte, el desconocimiento de los propios derechos hace que la exigencia se disminuya y que las instituciones no cumplan con sus obligaciones.

“es el desconocimiento de las normas en Colombia... A nosotros nos amparan muchas normas, muchos decretos, muchas normas ¡pero lo ignoramos!”
Andrés Grupo de Conversación 1

El conocimiento de la normatividad vigente fue mínimo para la mayoría de las y los jóvenes participantes; una de ellas apeló al sentido de oportunidad, es decir las buscará y usará en caso de necesidad.

“Pues.... yo no conozco las leyes así exactas... exactas, tampoco que leyes nos amparan a nosotros, ni que indican, pero... sé que existen, sí, (...) pues digamos que todo eso va como... a partir de lo que... uno va buscando eso, a medida que uno lo va necesitando” Lina

Un sentido religioso pero fundamentalmente el no requerir apoyo especial ni por parte de la ley es lo que parece surgir en la expresión de Yesica. Este elemento de autoexclusión parece de otra parte, asegurar su lugar en la “normalidad”.

“muy poco sé de eso de las leyes para discapacitados, pues igual... gracias a Dios a mí no me ha tocado una situación complicada como a los demás, porque el día del taller escuchaba personas que sí” Yesica

El desconocimiento de la normatividad Andrés lo cifró en la falta de educación al respecto y la mínima divulgación de las mismas, pero habría que incluir la falta de interés de las propias personas con discapacidades frente al tema.

“¡No! Yo no sé nada. En cierta forma, me estoy actualizando ahorita. Apenas me estoy actualizando, porque, porque eh, yo no había visto todo este ámbito ¿sí?” Santiago

A continuación se presentan los resultados emergentes, que relatan diversas experiencias vividas por las y los jóvenes que muestran el potencial de la reivindicación y la lucha por su reconocimiento social.

EXPERIENCIAS DE REIVINDICACIÓN

Como *experiencias de reivindicación* se presentan los considerados particulares para el colectivo de las personas con discapacidades tales como: centradas en la reivindicación por el *respeto* a su condición; las *prácticas sociales y culturales*: sobreprotección, abandono e institucionalización; las *luchas por el reconocimiento* que inician en el “autorreconocimiento” como fuerza movilizadora, y cuatro situaciones usadas a manera de ejemplo que cierra el apartado.

La reivindicación fundamental para las y los jóvenes participantes fue el *respeto*.

En los relatos de vida emergen las percepciones inadecuadas de las condiciones de las personas con discapacidades, para quienes otros miembros de la sociedad por desconocimiento o la razón que sea, en primer lugar identifican la discapacidad como un problema, una tragedia, una carencia; *no como una característica de la persona*. Pero no son en las carencias o limitaciones donde se deben centrar los otros de la interacción, sino en sus demás características y atributos, en sus capacidades personales como la inteligencia, según señaló Nataly.

“Si es como sí... *no hay respeto hacia mí* y yo... no tengo, ¡no tengo un problema! pues... ¡yo soy una persona sorda!... pero soy inteligente”. Nataly

El *respeto* por la vida de las personas con discapacidades fue un asunto fundamental en los relatos, el respeto por su condición particular, por sus diferencias, en el que primó su filiación como “seres humanos”, cuyo trasfondo son los principios de dignidad y de igualdad.

“respeto por una persona discapacitada como una persona normal, si... es respeto no sé, ofrecerle la atención que se merece, no una atención especial y privilegiada porque no es así, pero la atención que merecen ¡sí!, eso es respeto. Es respeto prestarle ayuda, ser solidarios; es respeto hablarles bien, no como si fueran bichos raros” (...) “porque eso es respeto, sí... eso va, eso va como al *respeto que merece la persona no por ser discapacitada, sino por ser persona*”. Lina

“yo pienso que *todos somos seres humanos* y todos nacimos en comunidad y todos tenemos derecho a vivir en comunidad, seamos ciegos, sordos, mudos, tenemos derecho a estar con las personas normales, común y corriente”. Andrés Grupo Conversación 1

Durante su relato de vida, Andrés amplió su planteamiento:

“Yo pienso que más que todo es el respeto.... *el respeto a las personas que tengan una discapacidad*, a las personas... en cierto modo... *distintas*”. Andrés

Nataly también cifró en la igualdad la reclamación del respeto social que merece. El autorreconocimiento de su condición, de *ser una persona sorda*, por un lado la identificó con la comunidad sorda en particular pero también con la comunidad de seres humanos en general. Subyace a su enunciación de ser humana, de ser persona que vive la reclamación de un trato digno.

“*Somos iguales*; somos personas, yo también soy un ser humano... que vivo”. Nataly

Andrés mostró el *respeto como principio supremo moral*, esto

“Yo, yo respeto a todo el mundo ¿sí? Y siempre lo diré que no, ¡no tengo ningún problema! ¿sí? Sino que toca es capacitar a la gente, para que entienda lo que poseen las otras personas. Y no que haya una discriminación ¿sí?”.
Santiago

Para Lina, la dignidad que respalda la Constitución Nacional y que algunos ignoran, además evidenció que un rasgo como “el no ver” no puede constituirse en objeto de exclusión, pues ha de primar el ser persona:

“en la Constitución dice que todo el mundo merece respeto, *que somos iguales*, (...) uno ve la persona discapacitada, *pero la gente ve la incapacidad en la persona*, y eso no debe ser así, porque es que uno antes de “no ver” es una persona, (...) *lo ven a uno que es igual que tiene cara, ojos, nariz, boca, manos, y pies*”. Lina

“simplemente por el hecho de tener uno un bastón, entonces ¿en dónde quedan nuestros derechos?, ¿en dónde queda el ser persona y nuestra dignidad?”. Lina

O como lo reivindica Santiago

“todos somos colombianos, todos tenemos las mismas capacidades ¿sí? somos inteligentes, somos hábiles, ¿sí? todo el mundo somos capaces... ¡si poseemos una discapacidad, pero por esa razón no nos tienen que apartar de la sociedad ¿sí?”. Santiago

En síntesis en los relatos de vida, la noción de *respeto* cobró relevancia, en primer lugar porque trataba de reconocer y aceptar las diferencias que pueden tener los otros y tener sobre toda consideración de que son personas, seres humanos; tal como lo defendieron los hombres, Andrés y Santiago. Para las mujeres, Lina y Nataly, el principio de igualdad fue clave en su argumentación. Nataly y Santiago por su parte

fueron enfáticos en que se reconociera su inteligencia. Por último el respeto por su dignidad es la que subyace a todas las narraciones.

Prácticas sociales y culturales frente a las Discapacidades

En los relatos de vida, en ellos surgieron prácticas aún vigentes: la *sobreprotección* y el *abandono*, de igual manera emergió la *institucionalización* como una expresión de desprecio social que afecta particularmente al grupo de personas con discapacidades en situaciones de deficiencias graves o crónicas.

- ***Sobreprotección***

En este apartado se retoman los relatos tanto la “*sobreprotección*” que vivieron directamente quienes participaron en el estudio.

“Luego que tuve la... la cirugía, a mi mamá le dio mucho susto, de que por ejemplo era una casa entonces tocaba era subir muchas escaleras ¿sí? Para ir a descanso, era en el tercer piso en la tercera planta, tocaba con muletas entonces mi mamá dijo: no, mejor... mejor dejemos así, mejor lo dejo en la casa que usted esta delicado, mejor no arriesgarnos a que usted le pase algo más, y entonces ella me saco del colegio y entonces yo ese año tampoco estudie ¿sí? (...) Mi mamá y mis abuelos, en cierta forma entonces me protegían mucho, de que no fuera a pasar nada (fueron...) *sobreprotectores*” Santiago

El riesgo de enfrentar lesiones más graves, generó en la familia de Santiago el miedo y en consecuencia el incremento de medidas de protección que significaron finalmente la reclusión en el hogar y la pérdida del rol escolar.

Para Andrés que trabajaba y era una persona independiente con una vida organizada, el accidente en el que perdió la vista le implicó una pérdida aún mayor, la de su *autonomía*.

“yo empecé a salir con bastón y mi mamá si era: *¿quién lo va a acompañar?, ¿quién va a ir con usted?,* y yo, ¡no! yo me voy sólo (...) *me hacía sentir como si yo fuera dependiente de ella, como si yo fuera dependiente de las personas,* y no me gusta, no me gusta. Me gusta hacer las cosas por mí mismo, sólo. Entonces eso fue un... un... en cierto modo como un trauma con mi mamá” Andrés

Andrés señaló explícitamente que la sobreprotección de su mamá además de ser traumática, le hacía sentir “dependiente” de otros; por ello es que la sobreprotección se comporta como una herida moral; protegerle y tratarle como si fuera un niño a perpetuidad es humillante y eso le sucedió a muchas personas con discapacidades tanto congénitas como adquiridas.

Por su parte Yesica reafirmó su creencia en sus propias capacidades de movilizarse en forma independiente y asumiendo las precauciones del caso. Sin embargo, la reiterada preocupación de sus padres ella la vivía como sobreprotección

“mis papás *son muy sobreprotectores...* yo me puedo movilizar sola, yo puedo subir sola a un bus... si... eh... como andar como una persona normal, común y corriente (...) empiezan los papás: “cuidado”, “cuidado se cae”, que cuando vaya caminando mire el piso que... que tenga mucho cuidado sobre todo con las escaleras, al pasar las calles pues que mire a los dos lados (...) Entonces pues yo siempre, le he dicho a mis papás que pues... igual, *si listo que estén pendientes de mí pero... no tanto*” Yesica

Lina justificaba en los miedos del padre la sobreprotección

“A él le da miedo eh... que lo roben a uno, *¿qué le da miedo?,* no sé, todo ese tipo de cosas, un accidente, que alguien... *¿cómo decirlo?...* se propase con uno. Y por lo general, cuando uno es mujer, y pues mi hermana también eh...

es mujer, y pues como uno está en estas circunstancias el papa especialmente es muy celoso” Lina

El encierro y las prohibiciones son otras formas de sobreprotección, pero la claridad de Nataly de sus posibilidades le hace rebelarse y buscar su “libertad”.

“Entonces yo quería salir de la casa. O sea...como que quería ¡ser libre! *Y no, estar allí como un hongo, atrapado allí quieto, ¿sí? ¡no quería! (...)* Eso es lo que yo he visto de muchas mujeres, les prohíben las amistades, *salir a pasear... muchas prohibiciones*, muchas personas sordas se aburren de todo eso (...) Por ejemplo, las mujeres sordas, por ejemplo, no les permiten tener novio, *las sobreprotegen...los padres*” Nataly

Tanto para Lina como para Nataly, la sobreprotección no se derivaba únicamente de su condición de discapacidad, pues su condición de mujer incrementó las prohibiciones, especialmente las de relacionarse con los demás.

Además de las propias experiencias las y los jóvenes hicieron alusión a situaciones que implicaron para otras personas encierro en sus casas y exclusión de la vida social, a partir de decisiones familiares basadas en prácticas de sobreprotección.

“y otro por ejemplo que... que las familias le cierra el mundo, la misma familia les acaba el mundo, o sea conozco muchos jóvenes que (...) a los siete u ocho años quedan invidentes y la familia lo que hace es encerrarlos en la casa, para que no corran riesgos, *que si los cogió un carro, que se van a aporrear, que como los van a mandar un colegio que allá se cae por las escaleras, ¿sí?*, entonces sí... en cierto modo les cierran el mundo, les cierran la vida” Andrés

Se encontraron dos relatos, uno hipotético de Lina donde una persona invidente por su propia voluntad se encierra y se queda en su casa por “miedo”, autoexclusiones que ella desenmascaró considerándolas como *excusas*.

“*soy discapacitado, no sé salir sólo, mi mamá no me acompaña, me da miedo salir (...) entonces me voy a quedar en la casa porque no me movilizó sólo, me da miedo salir a la calle, y porque me da miedo, porque me apena el bastón, y porque no tengo quien me acompaña, y porque no tengo plata, es decir una cantidad de excusas... no saben qué van a hacer de su vida más adelante*” Lina

Otro más de *autoexclusión*, en el relato de Andrés pero con un resultado diferente pues él decidió hacer algo al respecto: salir de su casa e iniciar su rehabilitación.

... “yo no puedo seguir acá encerrado acá en mi casa, *lamentándome y no haciendo nada*... Entonces le dije a mi mamá que me llevara al CRAC” (Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos). Andrés

Obligar a alguien.... ¿Otra forma de minusvalorarlo, de sobreprotegerlo?

“por ejemplo muchos padres de familia, *obligan* a sus hijos a implantarse, a hacer el *implante coclear*, los *obligan* a oralizar, los *obligan a estar encerrados*”... Nataly

El obligar a alguien significa que se tiene poder sobre esa persona y se ejerce de tal forma que se afecta su confianza y se destruye su autonomía y puede darse como lo señala Nataly al interior de la familia.

Además de la sobreprotección, otro tema que emergió en los relatos fue el *del abandono* como una herida moral, tema que se desarrolla a continuación.

- **Abandono**

Las consecuencias del *abandono* vivido por Santiago presenta múltiples y complejos estados: como una crisis, una búsqueda infructuosa del padre, un reclamo insatisfecho.

“Yo actualmente vivo con mis abuelos y con mi mamá, ehh... *¡no conozco mi papá!*” Santiago

“*No conozco mi papá*, él nunca se quiso responsabilizar de mí, ¿sí? él... uhmm...él... mi mami le dijo que ella estaba embarazada y él se fue, no sabemos por qué razón (...) después de los cinco años él volvió, y él me saludo, y... no él no fue capaz de decirme que él era mi papá (...) entonces cuando él se fue mi mamá me entro a un cuarto y me dijo: *“mire el señor que se acabo de ir es... era su papá”*. Y yo (pausa) ¿en serio?... – Y *“él me dijo que él iba a venir mañana, y que iba a hablar con usted”* (...) Entonces él nunca volvió, ¿sí? ...nunca ha llegado el siguiente día.

¿Qué me hace sentir?... mucho dolor en cierta forma que él no sea capaz de asumir su, su, su responsabilidad, ¿sí? luego de eso yo tuve una crisis muy fuerte, ¿sí?

...yo tuve el retroceso de los cinco años a volverme un bebé ¿sí? Y yo ya tenía cinco años, a mí me tocó volver a comenzar todo desde los cinco años, como si hubiera nacido en ese momento. Entonces me tocó volver a aprender a lo (...) a lo del baño *ahh sí*, aprender otra vez a leer, aprender otra vez los colores, todo, todo absolutamente todo el conocimiento que yo tenía se me había... ido. ¿sí? (...) porque mi mamá cuando hubo la crisis ella me sacó del colegio y... y como toco volver a comenzar y todo ese año yo no entre otra vez al colegio.

En ese año también cuando hubo ese año de mi papá y todo yo ya empecé a tener una dificultad en el pie derecho de un recogimiento de tendón...

Igual que con lo de mi papá, no lo había necesitado pero, pero ahorita por ejemplo, lo estoy buscando a él ¿sí?. Porque tengo (*sube el tono de su voz*)

¡curiosidad de conocerlo!, y que él me dé la cara, (*su voz denota de dolor o ¿resentimiento?*) la que no pudo darme el día siguiente que él no ha llegado, para él ¿sí? O sea, de cierta forma es curiosidad..., porque ni siquiera tengo una foto de él (*tono de tristeza*). No, no lo conozco (...) No lo busco por esa, por esa razón económica (...) Yo tengo ganas de eso: de conocerlo a él y que él me dé la cara y nada más.

Encontrarme a mi papá frente a frente, no es, no es para juzgarlo ¿sí?, sino decirle a él mire: ¡Usted no creyó en mí, pero yo estoy aquí, y ahorita estoy muy bien. He salido adelante ¿sí?». Santiago

Aunque no se puede establecer la presencia de la discapacidad como causa del abandono en el primer momento, a los cinco años tampoco se puede descartar que este haya sido el motivo por el que el padre “nunca volvió”. Lo relevante en este caso es la importancia que Santiago le asigna al abandono y a la ausencia del padre a lo largo de su relato, las implicaciones que tuvo (*la crisis*), las asociaciones que hace (*falla de tendón*), la búsqueda y el anhelo de demostrarle su valor y el ser reconocido por el padre.

Para Nataly el conocer de bebés que fueron abandonadas por tener sordera, lo asimila a la orfandad, pero lo que le llamó la atención es que terminen pidiendo “limosna” y sin poder comunicarse con nadie.

“yo hace un tiempo vi, y he visto en varias ocasiones, personas que me cuentan que dejan bebes tirados, bebes que son sordos y los dejaron tirados, son huérfanos y crecen y son sordos que no manejan lenguas de señas, que no se comunican con nadie, que están pidiendo limosna”. Nataly

También Lina se refirió al *abandono*, como una falta de responsabilidad en primer lugar de la familia

“si la familia lo abandona se supone que el derecho que él tiene es que su familia (...) lo ampare, a que los padres lo protejan y le den todo lo que ellos

tienen que darle por ley, la obligación de... del Estado es darles educación, ¿sí?” Lina

El abandono está cercano a la última práctica registrada, la institucionalización, que se desarrolla a continuación.

Institucionalización

Dos de las jóvenes participantes manifestaron su preocupación por las personas con discapacidad cognitiva e hicieron referencia a la institucionalización que Lina señala como algo *indigno*.

“entonces ¿por qué ellos terminan viviendo en las iglesias, en los hospitales?, cuando la cosa no debería de ser así, por el hecho que tengan un *retardo mental, un déficit cognitivo (...)* es que es como si fuera algo que los demás no pueden ver, algo que... como que toca esconderme, y pues la idea no es esa, para mí me parece algo *supremamente indigno*” Lina

“La información que yo he recibido, son personas que están allí, encerradas y que mueren allí encerrados. Como un muñeco allí, como una estatua... ¡se muere!”. Nataly

Y para Nataly es de tal magnitud el efecto del encierro que lo asocia con la muerte.

El abandono así como la institucionalización involucran a unos “receptores” de unas prácticas, con mínimo o ningún poder de los afectados para el cambio, en contraste se presentan a continuación las luchas por el reconocimiento.

Luchas por el reconocimiento

Dado que la lucha por el reconocimiento es una fuerza moral que impulsa entre otros cambios un proceso de liberación individual que se construye en la relación positiva consigo mismo y con otros, que potencia la autonomía personal lograda en la interacción con los demás y proyectada a la autorealización y a la transformación social, la Ética del Reconocimiento se ofrece entonces como una perspectiva moral válida para repensar el tema de las personas con discapacidades quienes en lo individual y en lo colectivo han enfrentado el desprecio social.

El primer factor de la lucha por el reconocimiento identificado en prácticamente todos los relatos de vida fue el *autorreconocimiento* de las y los jóvenes participantes.

- ***Autorreconocimiento***

En todos los relatos el *autorreconocimiento* incluyó la aceptación de las limitaciones derivadas de sus discapacidades e implicó un conocimiento de sus necesidades, así como también apropiación de sus capacidades y potencialidades para confiar en su propio valor, primero en la cotidianidad de su hogar y luego irradiando su acción a su entorno más amplio de interacción y así enfrentarse al mundo.

“uno como que nace sabiendo, o como que nace ya y como que se acostumbra, que lo que le toca es.. es eso, entonces no he sentido, como que soy diferente a nadie porque esa es mi condición... entonces cuando yo me empiezo a dar cuenta entonces *no es que yo sea diferente*, sino que yo me empiezo a dar cuenta que ...hay...ummm.... me empiezo a dar cuenta que de pronto mi condición visual no es...ehh... es decir.. no es la misma que la de las otras personas y *eso hace que yo no sea diferente, sino que “ellos” me vean diferente, sin que yo sea diferente* (lo dice de manera categórica) ¿me hago entender?”. Lina

Lina mostró en su relato, primero una autopercepción y aceptación de su condición aunque aclara que ella “*es la misma desde que nació*”, dicha aceptación estuvo mediada por la habituación y la costumbre, pero es el proceso intersubjetivo con otros el que le “informa” que ellos la encuentran diferente; y es por esos otros que enfrenta la tensión de ser una persona invidente, que le produjo no solo un no-reconocimiento sino enfrentar agravios y el desprecio.

En Andrés, superado el duelo por el accidente que lo dejó sin visión, su proceso de *autorreconocimiento* implicó el darse cuenta de sus limitaciones sí, pero principalmente de sus capacidades, especialmente cuando conoció a otras personas invidentes, cuando saber que otros superaban sus limitaciones y desafiaban obstáculos que él creía insalvables, se constituyó en su incentivo principal.

“no sé, la verdad fue como de un momento para otro que desperté, que dije no, no puede seguir así, tengo que salir adelante (...) conocer tantas personas con mis mismas limitaciones y hasta peores...porque hay personas que son invidentes pero también tienen problemas de movilidad... entonces **yo** dije: *si ellos son capaces yo también soy capaz* (...) igualmente uno necesita ayuda para ciertas cosas, porque es imposible para las personas invidentes ir y coger un bus solo” Andrés

En Nataly, en el primer momento hay un reconocimiento de su condición: “*Yo soy una persona sorda*”, y su sentimiento no es de pena ni rabia o vergüenza por esa situación como aclaró de inmediato y terminó destacando su capacidad de *participar* incluso frente a personas oyentes, interacción con la que buscó enfatizar el valor de su acción.

“**Yo** soy una persona sorda y no me da pena. Yo estoy acostumbrada a participar, así estén las personas oyentes, no pasa nada”. Nataly

Al mirar este enunciado la relación con otros desde la condición de discapacitante en la tensión entre normalidad/ anormalidad, estar sano/ enfermo, capacitado/discapitado, es una tensión que para Nataly, implicó privilegiar su participación frente a otros en la relación donde primaran sus capacidades sobre su limitación.

Y al significado cultural de la Lengua de Señas Colombianas “O sea ya, ya es un sentimiento pues, hacia la Lengua de Señas se sienten identificados con la Lengua de Señas”. “yo quería presentar información de los sordos, cómo es la cultura de los sordos” Nataly

Nataly se consideró “orgullosa” de su colectivo y con una valoración clara de la lengua de señas y a la “cultura de los sordos” con la que se identificó, como una autoafirmación para culturizar y para reivindicarse a sí misma y a su colectivo. Pero manifestó su reticencia a pertenecer a las instituciones que representan en Colombia a las personas sordas:

“Yo lo que he visto es que, primero estaba la Sociedad de Sordos y luego se creó la Federación, FENASCOL y de ahí en adelante las demás. Pero pues, las personas sordas se...eh...se vinculan a una de ellas...yo ¡no!”.

¿Por qué no te has vinculado?

¡No! (como con desgano) porque siempre son problemas, discuten entre ellos, entonces prefiero hacerme a un lado. Solamente aprendo de ella Lengua de Señas, aprendo y no más”. Nataly

Se evidenció en la narración que frente a la agremiación hay desconfianza por este tipo de organizaciones. Las y los demás jóvenes participantes no manifestaron ningún interés por pertenecer a una Asociación, Federación u otra entidad que represente su colectivo con discapacidades.

Algunas expresiones en los relatos de las y los jóvenes destacaron su propia condición de discapacidad, como un elemento puntual que identificó alguna restricción o limitación inicial, en el momento del diagnóstico de su condición, que luego pasa a ser secundaria, accesoria.

“Que, que **yo** no podía hablar, que no podía como moverme y concentrar, *en...tonces* me, me llevan al médico y me preguntan que te... me dijeron que tenía *autismo*”. Edward

La aceptación de sus necesidades, el poderse manejar en su contexto particular y “estar bien”, hizo que Edward con el apoyo de su familia manejara las condiciones específicas que le imponía el autismo, como él enuncia.

“Siempre estamos unidos, siempre me han apoyado, siempre me han colaborado en lo necesario” Edward

La tensión entre las capacidades-discapacidades fue evidente en el relato de Santiago, su señalamiento frente a su discapacidad principal, la física, pero su decisión de seguir, de estudiar pese a las dificultades que se le presentan. Santiago supo que debía pedir un tutor y con ese apoyo lograr su meta.

“**Yo** tengo una discapacidad física pero por lo demás, no significa que yo no pueda hacer las cosas, ¿sí? Y no, no más (...) En la universidad quería pedir un tutor, que me colaborara con la lectura porque era muy, es ¡muy! Muy, en cierta forma muy difícil para mí. Que se me, se me... ¡ahí se notan todas las discapacidades que tengo!” Santiago

El autorreconocimiento de Santiago le permitió enunciar las dificultades que se le presentaban por su condición de múltiples discapacidades, saber que requería para superarlas y actuar en consecuencia, solicitando ayuda o más tiempo para leer.

En un sentido similar el relato de Lina, destacó un momento en que su rendimiento académico era insuficiente y a partir de evidenciar esa situación: la identificación del propio miedo, la desconfianza en las propias capacidades llevan a Lina a saber que si se esforzaba podía superar con sus capacidades los retos académicos que enfrentaba, tal y como sucedió y logró pasar el grado sexto.

“quería pasar sexto, porque **yo** sentía miedo, a veces sentía desconfianza de mi misma, si, entonces para mí, personalmente para mí fue un logro personal, yo sentía que... que de pronto a veces no daba lo suficiente y era verdad, no daba lo suficiente, y pues saber que pasaba sexto”... Lina

En otro relato se detallaron las implicaciones de una actividad aparentemente sencilla

... “yo sé, yo me sé cuidar, pues yo tengo más cuidado al momento de pisar, de caminar (...) **yo** sé que algunas cosas no las puedo hacer, pero entonces no me voy a quedar ahí quieta sin hacer nada”. Yesica

Para Yesica el caminar le implica más atención, más cuidado, reconoce que hay cosas que no puede hacer pero se destacó su resolución de seguir, hay allí una determinación.

Luego de identificar la importancia del *autorreconocimiento* para emprender las luchas por su reconocimiento, un reto especial lo constituyó el identificar las respuestas de las y los jóvenes con discapacidades frente a las heridas morales que sufrieron y el rastrear elementos de reivindicación moral, en las dimensiones normativa y procedimental, que intersubjetivamente les hubiese permitido resolver alguno de los conflictos que enfrentaron.

El rastreo en los textos de Honneth de cómo opera el desprecio social para lograr la reivindicación de los derechos y cómo se daba la lucha por el reconocimiento con miras

a la transformación social, fue constante en todo el proceso de elaboración de esta tesis doctoral y si bien Honneth en varios de sus libros enuncia que el desprecio social es el “motor” de las luchas por el reconocimiento y la transformación social, nunca evidencia, registra, ni ejemplifica el “funcionamiento” de los mecanismos mediante los cuales se busca la reivindicación para ningún colectivo en particular.

Se fueron identificando en las situaciones que experimentaron como ofensivas y de las cuales emergieron sentimientos que les llevaron a expresar su *reclamo, con respuestas diferenciadas a cada tipo de herida moral y que buscaban una reivindicación particular*. De los relatos de las y los jóvenes con discapacidades que participaron en la investigación, se seleccionaron entre varios posibles, a manera de ejemplo, cuatro situaciones que se refieren a los distintos tipos de desprecio social: 1) una de maltrato físico y psicológico; 2 y 3) dos de privación de derechos; que producen heridas morales y 4) una de humillación y ofensa que produce estigmatización. El análisis contempló tanto la dimensión normativa como la procedimental.

Elementos de análisis (mecanismos) de las dinámicas de las luchas por el reconocimiento

- *Situación*: Evento que narra una experiencia de desprecio que conllevó a una herida moral y que suscitó la dinámica de lucha por el reconocimiento.
- *Herida Moral*: Ofensa producida por algún tipo de desprecio y es el motor de la lucha.
- *Reclamación*: Pretensión tenida como válida para que sea elevada al estatus del derecho. Son peticiones planteados por algunas personas y que recaen sobre otras.
- *Respuestas del o la joven*: Acciones o comunicaciones adelantadas para restablecer, restaurar o modificar la situación.
- *Respuestas sociales*: Acciones y comunicaciones de los otros de la interacción que tienen injerencia en la situación, por acción, omisión; por estatus o por ser gestores de cambio.

- *Reivindicación*: Reparación o satisfacción de la herida moral, tendiente a restaurar la dignidad de la persona.

Situación 1.

“Yo estaba como en tercero de primaria y en el colegio donde estaba habían pequeñitos desde transición hasta quinto, entonces, todos eran como a... pues a lo que te comentaba, *me molestaban, me pegaban, me levantaban la falda*, ¡no!, eso era terrible. Entonces yo como que trataba de buscar apoyo en los maestros, y ¡no! Yo sentía que ellos no, que ellos no... no hacían nada al respecto. Que como que... o sea no los apoyaban a ellos, pero tampoco a mí ¿sí? O sea no me solucionaba nada, yo decía *es que me molestan*, y se quedaban como que: *¡ayyy! No, tenaz, quédese acá*. Y lo dejaban a uno era ahí encerrado”.

“Yeimy... y era una persona muy solidaria, me colaboraba mucho, mucho, mucho, mucho, era muy amiga mía, y habían veces yo quería como tener mi propio espacio, y era el espacio que antes no tenía, porque no me dejaban tenerlo (...) y me decía, *no... pero ¿qué pasa?, ven te ayudo*. Ella se iba y me molestaban y ella se daba cuenta (...) ahí entre las dos hacíamos justicia por mano propia” Lina

<i>Elemento de Análisis</i>	<i>Descripción</i>
Herida Moral Producida por:	Maltrato <i>Físico y Psicológico</i>
Respuesta de la Joven	1. habían momentos en los que me desesperaba... 2...fue tanta la presión que yo me puse a llorar 3. ya opte por <i>ser agresiva</i> 4...me tocaba defenderme porque ya nadie lo podía hacer por mí
Respuesta Social	1. ellos no... no hacían nada respecto ellos no me daban ningún apoyo 2 ... quédese acá y lo dejaban a uno era ahí encerrado 3. Una vez... las practicantes y la tiflóloga y se dieron cuenta, entonces fueron y el director regañó a esa persona
Reclamación	“osea yo tengo derecho a mi espacio, mi descanso, y por qué me molestan entonces no me voy a quedar ni en rectoría, <i>no me voy a encerrar</i> ”
REIVINDICACION	<i>Derechos de los niños:</i> 2. El niño/ niña gozarán de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios

La situación 1, mirada desde la perspectiva del pensamiento de Honneth, por un lado se trata de un proceso de individualización, es decir, de un aumento de las posibilidades legítimas de articulación aspectos de la personalidad, y por el otro con un proceso de inclusión social, es decir, con creciente participación de los sujetos en el círculo de miembros de pleno derecho de la sociedad.

La dimensión normativa, la individuación se dio en esta situación en la búsqueda de la independencia en el descanso: al salir al patio, cambiar de actividad, tomar las onces y descansar. El descanso, en la programación institucional, está destinado para estas acciones y se proyecta como espacio de inclusión social; pero en el caso de Lina el acuerdo básico se rompe; lo que obtiene es el maltrato y la exclusión que producen la herida moral. La norma institucional le indica que debe buscar apoyo en sus profesores.

La dimensión procedimental, se refiere a la vida colectiva, es decir, a las relaciones humanas. En primer lugar con sus compañeros y los profesores la relación jurídica que debería permitirle la igualdad de trato está ausente y en la comunicación ella interpela a los maestros, pero ellos hacen caso omiso reiteradamente, imponiéndole el encierro, “invisibilizándola”. Sólo en una ocasión cuando intervienen otros actores la situación cambia (la tiflóloga habla con el rector y este impone una sanción).

Lina tiene diferentes respuestas en el paso del tiempo, unas de protección: por un lado llora, por otro busca a los profesores y se refugia bajo su cuidado; pero “se desespera” y por ese sentimiento percibió la injusticia de la situación. Por ello, Lina reclamó el respeto que merecía. Al no obtener respuesta efectiva de sus profesores, ella cambia su respuesta de protección a una de resistencia activa, identificando a sus agresores; aquí es donde una compañera la empezó a apoyar, esta relación se destacó por la solidaridad. Este último elemento, el de contar con el apoyo de Yeimy, le sirvió a Lina cuando se enfrentó a quienes la molestaban y en compañía de su amiga, hacían “justicia por mano propia”. La reivindicación del principio de necesidad y afecto, no encontró eco en los adultos, sus profesores, quienes estaban llamados a “protegerla” en los términos de la Convención de los derechos de los niños. El refugio fue en una compañera, no hubo una reivindicación formal.

“entonces yo decía: *pero ¿yo qué?, entonces yo ¿no merezco mi espacio?, ¿no merezco respeto?, y yo qué, no tengo derechos ¿o qué?* (tono de molestia)”. Lina

Situación 2.

“Me decían retrasado mental, ¿sí? (...) Me decían mis compañeros y los profesores, ¿sí?, entonces uno todo eso ha inferido mucho y ha dolido mucho, entonces siempre busco no como no contar todo para que no vaya haber problema, yo siempre he sido muy apartado en cierta forma” (...) “Entonces yo en eso también me defendía mucho por la palabra, entonces uno escuchaba que el otro también se ofendía”... Santiago

<i>Elemento de Análisis</i>	<i>Descripción</i>
Herida Moral Producida	<i>Estigmatización</i>
Respuesta del Joven	<ol style="list-style-type: none">1. yo me ponía mucho a llorar, me dolía mucho que me dijeran así ¿sí?,2. me sentía muy frustrado, como incapaz de uno hacer las cosas...me aparte3... Ya me ponía más bravo y ya era en cierta forma era más grosero.
Respuesta Social	<ol style="list-style-type: none">1. que yo les conté que me decían “retrasado”, que no me dejaban adelante, de que hubo todo ese problema2. Mi mamá habló en colegio, y no.3. Mi mamá dijo: <i>Lo retiro.</i>
Reclamación	Se infiere: <i>Respeto a su condición</i>
REIVINDICACION	Derechos de los niños: 10. El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole.

En la Situación 2, existió “un nexo estrecho entre las vulneraciones cometidas a las suposiciones normativas de la interacción social y las experiencias morales que los sujetos hacen en sus comunicaciones cotidianas: cuando se vulneran aquellas condiciones al negársele a una persona el merecido reconocimiento, el afectado reaccionará en general con sentimientos morales que acompañan la experiencia de desprecio, es decir, *con pena, rabia o indignación*” (Honneth, 2006b p. 262)

En la *dimensión normativa*, la relación jurídica de igualdad con los compañeros que debía ser fomentada por los profesores no se da. En cambio, Santiago encontró agresiones verbales estigmatizantes pues le decían “retrasado mental”, expresiones de menosprecio que rompen la comunicación efectiva. Esa herida moral le produjo *dolor y frustración*, sentimientos que no encontraban reparación pues él se encontraba solo.

Las respuestas de Santiago, fueron inicialmente de *protección*: aislarse, apartarse, llorar. Pero tuvo que acudir a otras de *resistencia*: defenderse con groserías. El reclamo era implícito: que “respetaran su condición”; pero al no contar con el apoyo de los profesores, quienes también lo agredían verbalmente, la situación no mejora.

En la *dimensión procedimental*, las relaciones son distantes y la comunicación solo agrade más a Santiago, quien no tiene posibilidades de resolver la situación, pues se encontraba sólo; ello implicó que la discriminación y el prejuicio por su condición prevalecieran.

En la casa se dan cuenta de que hay problemas en el colegio con el niño y la madre interviene; ella habla con las directivas. No hay cambios y terminan por retirar a Santiago del colegio.

Finalmente, no hay reivindicación en su colegio para Santiago, pero se pudo encontrar una nueva institución educativa donde Santiago señaló que sí se le respeto y protegió para “salir adelante” como él mismo afirmó.

“Yo... yo aprendí por ejemplo a defenderme a no dejarme que nadie me molestara de cierta forma”. Santiago

Situación 3.

“Yo no estaba de acuerdo en que un compañero interpretara las clases, que fuera el intérprete; eso no me parecía. Pero la directora acordaba con el

compañero, que ¡sí! Que no había problema, y ahí para mí eso era un desacuerdo... me sentía ignorada, nosotros necesitábamos un intérprete de calidad, pues es muy importante recibir información de las materias”.

“Entonces eso generó problemas... *¡Nos tocó asumir la misma situación y nos graduamos así!*”. Nataly

<i>Elemento de Análisis</i>	<i>Descripción</i>
Herida Moral Producida	<i>Marginación e incomunicación</i>
Respuesta de la Joven	<ol style="list-style-type: none"> 1. me sentía ignorada 2. hablamos con la subdirectora 3. “nosotros a escondidas lloramos. Yo lloré, ¡yo lloré!”.
Respuesta Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Directora: “¡No, es que no hay plata! 2. “Mi mamá se molestó con la directora. Discutieron”.
Reclamación	“somos cuatro sordos y no estamos de acuerdo. ¡Hay que conseguir un intérprete de FENASCOL, de excelente calidad!”
REIVINDICACION	<p><i>Reivindicaban el comunicarse en lengua de señas, reconocida por el Estado Colombiano.</i></p> <p><i>Ley 982 de 2005 y Decreto 366 de 2009</i></p>

La Situación 3, involucró a cuatro estudiantes con una identidad signada por el uso de un código lingüístico particular: la lengua de señas colombiana, ello desde la perspectiva de Honneth (1992/1997) se evidenció la existencia de una semántica

colectiva que permitió interpretar las experiencias personales de decepción como algo por lo que, no sólo el yo individual, sino un círculo de otros sujetos, era involucrado en la situación.

En la *dimensión normativa* una institución educativa “integradora” debe contar con el servicio de interpretación de Lengua de Señas Colombiana y si el número de escolares es de diez o más en toda la institución, contar con un “modelo lingüístico” en secundaria y media vocacional. Los intérpretes deben acreditar formación en interpretación.

En la *dimensión procedimental*, los cuatro estudiantes sordos reclaman ante la subdirectora que sea un intérprete certificado y ella no resuelve la situación. Acuden a sus padres quienes apoyan la solicitud, la madre habla con la directora quien se ampara en el tema económico y tampoco ofrece una solución satisfactoria.

Ahora, el tema de la comunicación es fundamental y en este caso de las y los jóvenes sordos estaba comprometido pues su código lingüístico de lengua de señas, sin la cual estaban marginados y hasta excluidos de la interacción con sus compañeros y profesores. La calidad de la información, la explicación que recibían de los temas era precaria al ser un compañero de su mismo nivel el que hacía de intérprete; además, ese compañero según Nataly se atrasaba en sus propios compromisos académicos y como las directivas hacen caso omiso de las reclamaciones, así continúan hasta graduarse.

Al final, para el grupo no hubo respuesta satisfactoria ni reivindicación de la lengua de señas en el colegio, hecho que los alejó de allí.

“Entonces... como que ya aprendí de esa situación y no quise saber más de esa institución” Nataly

Situación 4

“En Salud Total, no me dejaron entrar con la perrita y yo decía si no me dejaban entrar con la perrita ahora... o sea, en unos años no vamos a ser sesenta los que tenemos perro guía sino que vamos hacer ciento veinte. Entonces, los que vayan a querer entrar... entonces, de pronto van a tener el mismo problema... Entonces, ésa es la lucha. Yo ejerzo mi derecho...” Andrés

<i>Elemento de Análisis</i>	<i>Descripción</i>
Herida Moral Producida	Inaccesibilidad a lugares públicos con <i>ayudas vivas</i> / perros guías.
Respuesta del Joven	“Me toco enviar un derecho de petición”
Respuesta Social	1. “No me dejaron entrar con Saray” (la Perra Guía) 2. <i>Respondieron</i> : “me dijeron que ya podía entrar a cualquier sitio de salud total”
Reclamación	“dar a conocer la función que tiene el <i>perro guía</i> , las normas, y las leyes”
REIVINDICACION	<i>Uso de ayudas vivas (perros guía, de señal o de servicio) por parte de personas con discapacidad visual y/o auditiva</i> Decreto 1660 de 2005 Ley 348 2009 (en trámite)

La Situación 4, desde la perspectiva de Honneth se muestra que la lucha *es* social en la medida en la que las "lesiones morales" que la motivan alcanzan o tienen posibilidades de ser visibilizadas y legitimadas en la *escena pública*.

En la *dimensión normativa* el conocer la normatividad legitimó el reclamo ante la institución, en este caso una empresa prestadora de salud (EPS), y facilitó el reconocimiento de los derechos (tanto individuales como colectivos).

En la *dimensión procedimental*, Andrés no solo emplea una comunicación escrita sino que hace uso de un recurso legal: un *derecho de petición* que hace obligatoria la respuesta de la EPS, respuesta que por un lado satisface la demanda de Andrés como ciudadano y también de todas las personas con discapacidades que usan perros guía.

Además con esta gestión y la respuesta obtenida (de poder ingresar a todas las dependencias de la EPS con perros guías), se crea un precedente en este tema mientras se finaliza el trámite de la Ley iniciado en el 2009.

Lo importante de la situación 4, es que realmente no fue la defensa de un derecho individual lo que generó la petición de Andrés, sino la reclamación de un derecho colectivo.

“creo que si nos ponemos en la tarea y empezamos también a capacitarnos a nosotros mismos, a las personas con discapacidad, que viven con una discapacidad, sobre las leyes y las normas pues, al final todo el resto de gente va a empezar a aprenderlas, ¿sí?, pues creo que es una tarea puede ser lenta pero ahí se va”. Andrés

En conclusión se pudo apreciar que en general, en las cuatro situaciones, las heridas morales acompañadas de sentimientos morales fueron el motor de acción y de lucha por el reconocimiento. A continuación se identifican las conclusiones tanto para la dimensión normativa como para la procedimental.

En la dimensión normativa se concluyó:

- La situación 1 y la situación 2, fueron vividas en la infancia de Lina y Santiago, sostenidas en el tiempo sin apoyo de sus profesores. La diferencia fue el encontrar una amiga que se configuró para Lina en una resistencia solidaria como la que postula Scott (2004).

- Las respuestas que mostraron en la infancia inicialmente fueron de protección: *llorar, aislarse, buscar a los profesores* y posteriormente fueron respuestas de resistencia que incluían: *agresión verbal/física*. Santiago enunció sentimientos de dolor y frustración por la situación, que pueden ser comparables a la “desesperación” que sentía Lina, como motores de sus luchas por el reconocimiento.

- Siendo mayores, Nataly y Andrés, asumieron sus propias reclamaciones y además ampliaron el círculo ético a sus compañeros y las demás personas con discapacidades.

- Solo Andrés en la situación 4, se amparó en la normatividad vigente para lograr el goce pleno de su derecho. En esta situación se registró una clara reivindicación tanto para quien reclamaba como para su colectivo.

En la dimensión procedimental se concluyó:

- En las instituciones educativas tanto de primaria como de bachillerato, se empleó el tipo de comunicación “verbal”, tanto con los profesores como con las directivas.

- En la situación 4, se empleó comunicación escrita para su reclamación, un “derecho de petición” ante la Empresa Prestadora de Salud (EPS).

- Sólo en una de las cuatro situaciones planteadas se obtuvo una respuesta satisfactoria. En cuanto al uso de ayudas vivas.

- En ninguna de las situaciones se acudió a una instancia superior de “vigilancia y control” previstas tanto en el sistema educativo colombiano, como en el de protección social. Esto reitera la baja credibilidad en las instituciones que mantiene el colectivo de las personas con discapacidades.

Las dos formas de desprecio que afrontaron Lina frente al maltrato y Santiago frente a la estigmatización, por la edad en que vivieron este tipo de agravios hicieron peligrar los tipos de autorelación: tanto la autoconfianza como el emergente autorrespeto.

Para Nataly y para Andrés, principalmente se afectaba el *autorrespeto* y repercutía en la *autoestima*; con la reivindicación lograda Andrés salió fortalecido, mientras que Nataly se retiró de la lucha.

Por último, se evidenció una diferencia trascendental de las dos primeras situaciones de carácter individual de las luchas y las dos últimas donde las situaciones que involucraban a los colectivos y que tenían una carácter más social.

CAPITULO V. Inferencias y Conclusiones

A partir de los hallazgos obtenidos mediante los grupos de conversación y los relatos de vida, de las y los jóvenes participantes, se elaboraron inferencias que permitieron llegar a las conclusiones; las cuales enfatizan en: *experiencias del reconocimiento, experiencias del desprecio, experiencias de reivindicación y las luchas por el reconocimiento.*

De las experiencias del reconocimiento, en coincidencia con los planteamientos de Honneth, se infiere que:

- En la esfera del reconocimiento del *Amor*, la familia fue para las y los jóvenes un nicho amoroso importante. En éste recibieron afecto representado en el apoyo y cuidado necesarios para desarrollarse física y mentalmente y, con ello, lograr la culminación de los estudios de bachillerato, lo cual, a su vez, ha incentivado la aspiración por la educación superior.

El cuidado en las familias se hizo más exigente cuando uno de sus integrantes presentó algún tipo de discapacidad, dado que implicó desde el suministro de medicamentos, ser co-terapeutas de los programas de rehabilitación (tratamientos a los cuales debían asistir periódicamente durante varios años), hasta el manejo de sistemas de comunicación especiales. Precisamente, en los relatos emergió un reclamo implícito a las familias para que confíen en las capacidades de las y los jóvenes y no los sobreprotejan, que atiendan la diversidad de sus discapacidades, por ejemplo que aprendan sistemas de comunicación como la Lengua de Señas o el Sistema Braille.

Además de estas relaciones filiales positivas, en todos los relatos se encontraron relaciones afectivas de respeto y aceptación de su condición con amigos y, en algunos casos, con novias y novios.

- En la esfera del reconocimiento de la *Ley*, las y los jóvenes privilegiaron las instituciones educativas, pues allí ha trascendido la mayor parte de su vida. Cabe mencionar que en algunas de estas instituciones contaban con personal especializado, dependiendo de la población que atendían (educadoras especiales, fonoaudiólogas, tíflogas, modelos lingüísticos, psicólogos, psicopedagogas, terapeutas ocupacionales), y apoyos tecnológicos (ábacos en Braille, amplificadores de imagen, muletas, caminadores, sillas de ruedas, entre otros) según lo establecido en los Decretos 2082 de 1996 y 366 de 2009.

Así mismo, algunos jóvenes mencionaron entidades de salud y rehabilitación, donde fueron atendidos, como instituciones que les apoyaron en sus procesos de inclusión.

- En la esfera de reconocimiento del *Logro*; se extrajo de los relatos de vida que las menciones, distinciones y premios otorgados fueron las expresiones de valoración social más apreciadas por ellas y ellos. Estas distinciones funcionaron como incentivos de superación personal y, ante todo, como una valoración que les permitió referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas. También les significó el reconocimiento social que cada persona obtuvo en un campo específico de desempeño: estudios, deportes o artes. Así, algunas jóvenes empezaron a participar en otras redes sociales a través de actividades extracurriculares, como el teatro y la pintura, las cuales les ampliaron su entorno social.

Finalmente en las relaciones con el entorno, que involucraban la accesibilidad, el TransMilenio apareció como un sistema de transporte accesible al menos a nivel físico.

De las experiencias de reconocimiento se concluye que:

La familia se constituyó, según los relatos, en un grupo significativo de cuidado y afecto que posicionan y exigen calidad en los servicios que todos sus miembros requieren, en especial para quien tiene alguna condición de discapacidad. Para Honneth (2009b) esto se explica porque considera que existen deberes de asistencia emocional

que se extienden de manera simétrica o asimétrica a todas las contrapartes de las relaciones primarias; en este contexto, el caso típico de una obligación asimétrica es en este contexto la relación de los padres hacia sus hijos.

Tal como propone Honneth en su teoría, las familias acompañaron a las y los jóvenes, en este caso en particular, en sus procesos educativos, de socialización y terapéuticos, al facilitarles las condiciones necesarias para lograr sus metas. En otras palabras, hubo coincidencias, al menos en forma preliminar, con su teoría. Sin embargo, ésta no tiene en cuenta la atención de necesidades particulares ni la diversidad de las discapacidades.

De otra parte, las relaciones de amistad y de pareja, les motivaron para superar sus limitaciones y generar horizontes de posibilidades cuando se basaron en la aceptación y reconocimiento recíproco.

Respecto a las instituciones, se identificó en algunos relatos que la relación jurídica (referida a instituciones educativas o servicios de rehabilitación) es posible de lograr y así garantizar el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidades, tal como lo plantea Honneth (1992/1997, 2009b). Pero la esfera del reconocimiento de *Ley* no es generalizada en Colombia, lo cual se aprecia en las experiencias de desprecio que se presentan más adelante.

En la esfera del *Logro* se identificó una discordancia con el planteamiento de Honneth (2009b) cuando centra la valoración social de las personas en el empleo.

Para las y los jóvenes con discapacidades participantes, la *accesibilidad* es más que el derecho a usar el transporte público, trasciende el mero desplazamiento por la ciudad. Se trata para ellas y ellos del respeto por el otro, de tener un lugar en la ciudad, en la sociedad y ser tratados dignamente.

De otra parte, y en tensión con los hallazgos de las experiencias de reconocimiento, aparecen con fuerza situaciones de agravio, desprecio y ofensa individuales y colectivas, tanto en los grupos de conversación como en los relatos de vida.

En las *prácticas del desprecio* prevalecieron los agravios y ofensas relacionados con:

- *La comunicación:* nombrar peyorativamente a las personas con discapacidades aún se presenta como una acción común, naturalizada de tal forma que produce y perpetúa la estigmatización del colectivo.

- *Las formas de representación:* además de persistir los imaginarios y representaciones sociales de las personas con discapacidades como mendigos y menesterosos, éstas hacen que se les conviertan en objetos de caridad.

- *Las formas de interacción violentas:* prevalecieron las relaciones de *maltrato (físico y psicológico, incluso de violación)*, la *indiferencia* (no involucrarse u omitir acciones), y el *rechazo* por la condición del otro. Se hace hincapié que cuando la indiferencia y el rechazo ocurren en el ámbito institucional se lesionan los intereses de estas personas y su ciudadanía, además debilitan la institucionalidad y la normatividad.

- *Las dinámicas de exclusión:* aún siguen vigentes el *abandono*, el *ocultamiento* y la *institucionalización* causados por los prejuicios y la discriminación hacia el colectivo de las personas con discapacidades.

- *El autodesprecio:* en los relatos estaban implícitas las experiencias de minusvalorarse, marginarse y autoexcluirse; el preguntarse permanentemente “¿porqué yo?” y la no aceptación de sí.

De las experiencias de desprecio se infiere que:

- El *maltrato* que enfrentaron especialmente dos participantes en la infancia, (*maltrato físico*: les golpeaban, pegaban, empujaban; *psicológico*: agresiones verbales, burlas) tuvo consecuencias negativas. Éstas se evidenciaron cuando, en la interacción con otros, permanecían solos en sus escuelas debido a la marginación a la que eran sometidos o a la autoexclusión que ellos mismos llegaron a asumir por la imagen empobrecida y de minusvaloración que percibían de sí.

- Las expresiones de *privación de derechos* fueron complejas y de toda índole: la precaria oferta y la baja remuneración de los trabajos para las personas con discapacidades se traduce en *inequidad laboral*; la mendicidad en una expresión de *exclusión laboral*; los empleos informales, las llamadas preexistencias y las restricciones de una pensión por invalidez conllevan a *desprotección social*. Además, el desempleo⁶ en muchos casos significa para estas personas *discriminación por su condición*.

En salud, según los relatos, las fallas en los servicios por diagnósticos tardíos o tratamientos parciales evidenciaron algunos de los problemas existentes.

En cuanto al sistema educativo oficial, algunos relatos enfatizaron en que la *extraedad*, el *bajo rendimiento logrado* y los *altos costos* generan barreras, exclusiones y marginaciones.

La *accesibilidad* por factores físicos, comunicativos o actitudinales sigue siendo excluyente; por ejemplo, el transporte tradicional y la precariedad en temas de diseño y funcionalidad para algunos grupos. Por último, el uso de tecnologías se muestra con

⁶ El desempleo, de aproximadamente el 85% de la población con discapacidades en edad de trabajar, continuó siendo significativo como lo reporta el estudio del DANE y el MEN (2007). Estas personas se encontraron realizando oficios domésticos o apoyando los negocios familiares, la mayoría sin remuneración alguna. Aunque las cifras oficiales de desempleo actuales no lo desglosan, no lo reportan, las personas con discapacidades en edad de trabajar siguen sin conseguir empleo; además según los participantes las personas invidentes son aún más excluidas.

potencial para apoyar la comunicación y la autonomía de las personas con discapacidades, pero con restricciones por sus altos costos.

- La *humillación y ofensa* implica para las personas con discapacidades la estigmatización y estar sometidos a múltiples discriminaciones. La *estigmatización* fue clara cuando las personas que deben usar un bastón, un perro guía o la lengua de señas, evitan hacerlo pues ven afectada su identidad al punto que algunos evitan presentarse o verse como personas con discapacidades. La misma *estigmatización* se convierte en *humillación* para las personas invidentes al tratarlas de mendigos; por ejemplo, toda persona que lleva un bastón blanco se sube al transporte público a pedir dinero. Este prejuicio subsiste en el imaginario colectivo, en parte, porque algunas personas utilizan su condición de discapacidad o el adscribirse a ella para lograr la compasión de otros y generar “lástima” para obtener otros beneficios derivados⁷. Esta realidad fue denunciada por las y los jóvenes participantes por el daño que infringen al colectivo.

El *ser ignorados e ignorar*⁸ supone una estigmatización y desvalorización hacia las personas con discapacidades. El sentirse “ignorado” fue relevante para las y los jóvenes sordos participantes en el grupo de conversación, quienes reaccionan actuando de forma similar (ignorar a los demás). Si bien el auto-aislamiento y el encierro les puede notificar a sus interlocutores la necesidad de ser “escuchados e informados”, puede igualmente generar mayor exclusión si no la atienden.

De las experiencias del desprecio se concluye que:

Las personas con discapacidades siguen afrontando en su cotidianidad diversas formas de *maltrato tanto físico como psicológico*.

⁷ Gutmann, A. (2008), describe situaciones en las que se saca provecho de una condición particular mediante la *identificación por adscripción*.

⁸ Para Margalit (1997), *ignorar* a los seres humanos no significa estrictamente mirarlos como cosas, sino más bien “no verles” de una forma plena y precisa, hay casos en los que las ven como *infrahumanas* y ello implica estigmatizarlas; es decir, ver en ellas algunas “anomalías” físicas como síntoma o un defecto de su humanidad.

La *privación de derechos y la marginación* de las personas con discapacidades continúa por la falta de conocimiento de sus propios derechos debido al desinterés propio, la restringida divulgación y educación sobre la normativa específica, la falta de respaldo de la “autoridad”, así como la mínima credibilidad en las instituciones y en las leyes en Colombia, lo cual afecta el ejercicio ciudadano de las y los jóvenes con discapacidades.

La humillación prima no sólo para los cientos de desempleados, sino para los pocos que ingresan al mercado laboral por: *la inestabilidad, la informalidad, los bajos salarios y la discriminación asociada a su condición de discapacidad*. Entonces si la valoración social, como afirma Honneth (2009b), depende de un trabajo formalmente organizado, la esfera del *Logro* no será disfrutada por la población de discapacidades en el país, pues el colectivo ha sido agraviado permanentemente.

En los relatos se evidencia cómo las personas con discapacidades siguen siendo relegadas y discriminadas por su condición. Tal y como previamente lo habían reportado los sociólogos de la discapacidad (Abberley, 2008; Oliver, 2008 y Barton, 2009), la discriminación interfiere con el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidades que continúan marginados y oprimidos, lo cual refleja las carencias de la justicia social (Young, 2000).

*De otra parte en las dinámicas de **humillación y ofensa**⁹ se encontró que:*

- La dialéctica de *ser ignorados e ignorar* puede constituirse en una categoría del desprecio de humillación y ofensa, pues supone una estigmatización y desvalorización hacia las personas con discapacidades, con efectos importantes como lo reportaron las y los

⁹ Los conceptos humillación-ofensa y estigmatización empleados por Honneth, presuponen que el lector está familiarizado con la terminología, sus alcances y efectos, lo cual no siempre es así. Por ello, resultó útil revisar a Margalit (1997), quien permite diferenciar las formas de *humillación*, que para las personas con discapacidades se orientan a tratarlos como niños y no dejarlos tomar decisiones sobre sus propias vidas. Para este autor, *los estigmas humanos* aluden principalmente a características físicas y, en cierto sentido, descalifican a sus portadores para formar parte de la humanidad. Así, los estigmatizados son vistos como seres humanos con graves imperfectos, es decir, *infrahumanos*. El estigma denota una grave desviación del estereotipo de “apariencia normal” de un ser humano.

jóvenes sordos. Esta categoría de desprecio tendría una expresión semejante a la *invisibilidad* (término que ya usaron Honneth y Margalit en 2001), que afecta a algunas personas y colectivos.

- La *mendicidad* podría también considerarse como una categoría de desprecio especial pues es ejercido en algunas ocasiones por las propias personas con discapacidades. Esto le infringe daño a su propio colectivo, por lo cual se puede considerar doblemente humillante y ofensivo.

El desprecio en cualquiera de sus expresiones es considerado, en la teoría del reconocimiento, como una fuerza moral que impulsa las luchas por el reconocimiento y la reivindicación moral, pero hasta ahora no se han reportado las respuestas que generan en las personas estar sometidas al desprecio; lo cual se puede considerar como un vacío en esta teoría. Así, uno de los aportes de este estudio es evidenciar, a partir de los relatos de las y los jóvenes, que ante el maltrato, la privación de derechos y la humillación y las ofensas, emergen respuestas de *protección*, de *resistencia* y, en menor medida, de *reclamo de derechos*. Las actuaciones de los demás (familia, compañeros, funcionarios o empleados de las instituciones), por acción o por omisión, siempre tuvieron consecuencias para la exclusión/inclusión de las y los jóvenes como se analizó en cada situación.

Por último, en los relatos, en tensión permanente entre las esferas del reconocimiento y las del desprecio se registraron las luchas por el reconocimiento y las reivindicaciones de las y los jóvenes participantes.

De las experiencias de reivindicación y las luchas por el reconocimiento, se infiere que:

- La principal reivindicación que reclaman las y los jóvenes participantes fue el *respeto* por su condición, respeto que se centra en su humanidad, en su dignidad y en la igualdad frente a otros ciudadanos.

El *respeto* es una categoría fundamental para la dignificación de la condición de las personas con discapacidades. Para Honneth (1998, 2009b), el respeto moral designó una forma de reconocimiento que puede esperarse en igual medida de todos los sujetos; en el caso de la estimación, finalmente, le corresponden realizaciones morales que sólo en el marco de comunidades concretas poseen un carácter obligatorio y vinculante. Según Honneth (2009b), considerar al otro como un fin en sí mismo tiene consecuencias en la relación intersubjetiva, sin embargo el respeto no debe fundarse exclusivamente en la racionalidad Kantiana; esto implicaría que se reconoce al otro en sí sin restringirlo a sus limitaciones, carencias o condiciones discapacitantes. En ese sentido, Nussbaum (2007) plantea que gran parte de las personas con discapacidades físicas o sensoriales deben ser consideradas como sujetos morales, pues poseen las facultades morales necesarias tales que pueden asumir su ciudadanía plena. Para las personas con algún tipo de deficiencia mental, los principios de respeto y la reciprocidad les deben garantizar igualdad moral.

- De otra parte, las *respuestas* que prevalecieron frente al desprecio y el agravio enfrentados por las y los jóvenes en sus luchas por el reconocimiento fueron de:

- *Protección*: entre ellas aislarse, autoexcluirse, solicitar ayuda a los adultos en especial a los maestros.
- *Resistencia*: ignorar a los otros, no responder de ninguna forma o defenderse de las agresiones agrediendo a su vez.
- *Reclamación de derechos*: exigir verbalmente o por escrito el cumplimiento de las normas o derechos en general.

- En las *luchas por el reconocimiento* que experimentaron en diferentes momentos de sus vidas, se encontró en los relatos de las y los jóvenes como determinante el *autorreconocimiento* con distintos matices; cuando señalaron sus limitaciones y dificultades; cuando rescataron sus capacidades, particularidades y formas de actuación; así como cuando se relacionaron con otros y, a partir de esta interacción, reorientaron su actuación.

- Se plantea la reivindicación moral ante las particularidades de la condición de las personas con discapacidades cuando se devela que aún subsisten *prácticas sociales y culturales* que degradan al colectivo, de las que dan cuenta los relatos de las y los jóvenes, tales como: la *sobreprotección*, el *abandono* y la *institucionalización*. Las dos primeras son situaciones humillantes que producen graves heridas morales que aún hoy día enfrentan las personas con discapacidades. En un sentido similar deben contemplarse las restricciones de segregación, exclusión y estigmatización que para ellas involucra la institucionalización.

De las experiencias de reivindicación se concluye que:

El **respeto** en la dinámica *intersubjetiva es un reclamo de igualdad* frente a otros, que involucra el reconocimiento de la humanidad en cualquier circunstancia de vida: como criterio para evitar la discriminación, asegurar la justicia/equidad y lograr la comprensión de la diferencia. Los planteamientos de Young (2000), Kitay (2003) y Nussbaum (2007) al respecto son claves.

Se debe continuar con la precisión de las respuestas de las y los jóvenes ante el desprecio de *protección, resistencia y reclamación de derechos*. Por ejemplo, la “resistencia solidaria” que menciona Scott (2004) cuando señala que a veces basta un compañero para vencer la presión de la conformidad, o la “resistencia colectiva” de Honneth¹⁰ cuando una práctica tiende a ampliar los contenidos de reconocimiento y erradicar los sentimientos de humillación individualmente soportados, en vistas a una nueva autorrelación positiva.

TEMAS EMERGENTES

Dada la discriminación, el prejuicio y la estigmatización que han afrontado las personas con discapacidades en Colombia, las y los jóvenes evitan ser identificados/as como tales a menos que sea necesario, tal como se presentó en el apartado de “Otras

¹⁰ Honneth citado por Cervio (2008).

discriminaciones”, y que algunas personas prefieran que su situación de discapacidad pase desapercibida.

Si bien al inicio de la presente investigación se decidió no indagar sobre la identidad de las y los jóvenes con discapacidades participantes, éste fue un tema que emergió tanto en los grupos de conversación como en los relatos de vida que debe considerarse pues, como señala Barton (2009), el reto para las personas con discapacidades es la cuestión de su reconocimiento, relacionada con la *identidad* que asume cada persona. Así, la búsqueda de la identidad mediante procesos de socialización fue definitiva en la búsqueda del reconocimiento social. Para retomar el tema en una próxima investigación se podría acudir a autores como Taylor (2001) y Gutmann (2008), cuyas producciones son orientadoras de este tópico.

La identidad de las personas con discapacidades en lo colectivo también debe ser estudiada pues, a diferencia de lo reportado en otras latitudes, en Colombia, como lo señalaron los líderes comunitarios en los grupos piloto, son pocas las personas con discapacidades que se organizan, pertenecen a alguna asociación y se comportan como colectivos. Ellas y ellos no lo consideran necesario pues no se sienten respaldados por este tipo de agrupaciones. Esto tiene implicaciones que se deben considerar, por ejemplo en la implementación de las políticas públicas sobre el tema.

CAPITULO VI. En diálogo con Honneth y recomendaciones

El capítulo V fue configurado, mediante inferencias y conclusiones, con las concordancias entre las experiencias narradas por las y los jóvenes con discapacidades y los postulados de Honneth; donde parte de la reflexión se apoyó en otros autores para precisar algunos conceptos.

Este último capítulo presenta las reflexiones que ganaron fuerza argumentativa para establecer el diálogo entre el referente teórico y el empírico trabajado en cada uno de los capítulos precedentes. Se parte, entonces, de las discrepancias y diferencias encontradas entre los relatos de las y los jóvenes con discapacidades y los planteamientos teóricos de Honneth. En algún momento, ello implicó matizar posturas, revisar otros autores y, finalmente, identificar temas que requieren profundización en investigaciones posteriores.

El eje de las reflexiones y argumentaciones en el presente capítulo se refieren a las expresiones del *logro* y el *empleo* en cuanto a las esferas del reconocimiento; las *prácticas sociales y culturales* frente a las discapacidades que tensionan las dinámicas del desprecio; y las luchas por el reconocimiento que realizan mediante tres dispositivos: el *autorreconocimiento*, los *mecanismos* y las *respuestas* frente a las experiencias de desprecio de las y los jóvenes con discapacidades.

Logro y Valoración Social por el empleo

Honneth (2009b) en la “Crítica del Agravio”, basándose en estudios equiparables, señala que se puede afirmar con seguridad que la valoración social de una persona se mide en gran parte por la aportación que ella hace a la sociedad en forma de un “trabajo formalmente organizado”. Por ende, las relaciones de reconocimiento se entrelazan, como se mencionó previamente, en gran medida con la valoración social y la distribución y organización del trabajo.

Si el empleo constituye un elemento de la esfera del *Logro* y se considera clave para la inclusión social de la persona, en este estudio, tanto en los grupos de conversación como en los relatos de vida, se encontró una realidad donde prima la discriminación y la exclusión para las personas con discapacidades. Esta situación se asoció, por un lado, con la informalidad del trabajo y la escasa remuneración y, por otro, con la baja cualificación y formación para desempeñar algún oficio¹¹. Se suma una escasa aplicabilidad en materia de empleo de los beneficios tributarios que la legislación otorga a los empresarios. Todo lo anterior genera una brecha frente a la seguridad social, pues las personas con discapacidades difícilmente logran figurar como aportantes al sistema y donde la retribución del sistema para ellos es mínima en materia de pensiones (Fernández, 2009).

En este tema particular, la teoría del reconocimiento propuesta por Honneth debería considerar las variaciones que por *ciclo vital* tendría la aplicación en el caso de niños y niñas, para quienes la vida familiar probablemente sea el eje, así como el juego y la escolaridad sus ocupaciones principales. En ese mismo sentido y dado que las y los jóvenes con discapacidades no son aún trabajadores, su esfera del logro debe contemplar más ampliamente sus ocupaciones, es decir que pueden ser, entre otras: estudiantes, artistas, deportistas y, consecuentemente, la valoración por sus acciones mediante *premios, distinciones y menciones* deben ser incorporadas a la Teoría.

Prácticas sociales y culturales: sobreprotección, abandono e institucionalización

La *sobreprotección* y la *institucionalización* son situaciones extremas del cuidado, cuyo carácter extremo las hace lesivas para las personas. No pueden clasificarse como *maltrato* o *violación* sino que exigen, para las personas con discapacidades, un espacio de consideración debido a las múltiples implicaciones tanto identitarias como de autorrealización e inclusión social que restringen, imposibilitan o incluso anulan. En términos de la sobreprotección se puede ampliar la perspectiva con Avaría (2001) y su

¹¹ Tal como previamente lo evidenciaron las investigaciones de Parra (2004) y Samaniego (2006).

matriz de socialización y, en cuanto al abandono y la institucionalización, se puede acudir a Young (2000), Nussbaum (2007), Gerber (2008) y Palacios (2008).

Si bien la *atención a las necesidades*, a la cual hace alusión Honneth, es clave para obtener la *autoconfianza*, la protección excesiva, el paternalismo, así como la falta de iniciativa propia para la acción, también limitan el desarrollo de dicha autoconfianza y es contraproducente para el logro de la individuación. Como consecuencias de la *sobreprotección* se registraron en los relatos encierros en sus propias casas y restricciones en las relaciones con otras personas; acciones que deben ser categorizadas como humillaciones debido a que: limitan las capacidades y la autonomía, lesionan la autoestima e interfieren con la inclusión en el entorno social de muchas personas con discapacidades. Así, sobreproteger a estas personas significa tratarlos como a “niños que nunca crecerán”, ni serán responsables de sus acciones y por tanto no desarrollarán su autorrespeto ni su autorrealización.

Así, las categorías de *sobreprotección, abandono e institucionalización* no están contempladas dentro de la tipología del desprecio propuesta por Honneth que ameritan ser estudiadas para profundizar en su esencia.

El autorreconocimiento, los mecanismos y las respuestas frente a las experiencias de desprecio

En cuanto a las luchas del reconocimiento, que fueron estudiadas a partir de cuatro situaciones, se puede considerar el incorporar:

- El concepto de ***Autorreconocimiento***, clara y diferenciadamente, pues se evidenció como un hito personal con fuerza moral que en primer lugar confronta el *autodesprecio* que pueda sentir el o la joven. En segundo lugar significa la *conciencia del propio valor* y su apuesta por el cambio en todas y cada una de las luchas emprendidas, desde enfrentar a sus familias si son sobreprotectoras hasta hacer

presencia en el terreno público para reclamar sus derechos en las instituciones. En tercer lugar implica *aportar a la sociedad* en su sentido más amplio.

Para Honneth (2004), el individuo aprende a auto-captarse como un particular miembro pleno de la comunidad social por asegurar gradualmente las específicas capacidades y necesidades que constituyen su personalidad a través de la aprobación de las pautas de reacción generalizada por la interacción con pares. Esta noción de auto-captarse debe ampliarse y llegar a otro nivel de **autorreconocimiento** ya que éste les significó a las y los jóvenes un factor de cambio derivado de: *una aceptación de sí mismos, una ponderación de sus limitaciones, una apropiación de sus capacidades y asumir un compromiso ciudadano por sus derechos y los de las personas en su condición.*

Así mismo, en las *Luchas por el Reconocimiento*, el *autorreconocimiento* debe tener un lugar claro y diferenciado pues fue para las y los jóvenes con discapacidades participantes un hito en su trayectoria personal indispensable para ganar su autoconfianza, su autorrespeto y, finalmente, consolidar su autoestima.

Las respuestas de estas y estos jóvenes ante el agravio y el desprecio, cuando las situaciones fueron “visibilizadas y legitimadas en la escena pública”, se configuraron como *Luchas Sociales*. Éste es un potente tema que amerita profundización y redimensionamiento político con autores como Oliver (1998) y Paipilla (2005), quienes han trabajado desde los movimientos sociales; y Palacios (2008) desde el modelo social de la discapacidad y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Las respuestas de reivindicación identificadas en este estudio (*de protección, de resistencia y reclamación de derechos*), mediante el referente empírico de las *luchas por el reconocimiento*.

- Los *mecanismos* de las luchas por el reconocimiento que involucran intersubjetivamente la existencia de un agravio que produce una *herida moral*. En las situaciones estudiadas se encontró una respuesta de las y los jóvenes que, en algunos, era de *reclamación*, lo cual implicaba una *respuesta social* que podía convertirse o no en una *reivindicación*.

Avanzar en el conocimiento de mecanismos y estrategias de reconocimiento según la evidencia empírica vislumbró reivindicaciones tales como:

- la exigencia del *respeto* por la dignidad de las personas
- el *autorreconocimiento* de sí con las limitaciones pero con las propias capacidades y potencialidades
- ser los protagonistas de sus vidas con sus propios *planes de vida dignos*
- el trato de las *diferencias* según las particularidades de sus discapacidades pero *en equidad*
- las *acciones afirmativas* y no de discriminación positiva en términos de las políticas públicas
- una *visibilidad en lo público* que sensibilice a los demás y asegure su lugar en la sociedad, en un mundo más accesible, incluyente que reconoce la diversidad.

- El estudio de los mecanismos de las luchas por el reconocimiento en su tránsito de lo individual a lo colectivo, para que éstas se conviertan en luchas sociales.

En síntesis, el país en su conjunto, así como los ámbitos familiar, institucional y social más amplio deben garantizar las condiciones para la justicia social lo cual implica, en *primer lugar*, el respeto por la dignidad y la búsqueda de la equidad; en *segundo lugar* generar espacios de vida plena para las personas con discapacidades; en *tercer lugar* favorecer las contribuciones estas personas en sus distintos ámbitos de interacción; y en *cuarto lugar* dinamizar las relaciones de reconocimiento de otros colectivos que también fueron históricamente marginados y oprimidos.

El pleno goce de los derechos humanos para las personas con discapacidades debe ser garantizado tanto por las instituciones como por la sociedad en su conjunto. Estos derechos se expresan entre otros en la accesibilidad física, actitudinal y tecnológica, que aún en Colombia es incipiente. Esto, con el fin de desarrollar sus capacidades y sus potencialidades, minimizando las limitaciones asociadas a su condición, fortalecer su autoconfianza, su autorrespeto y autoestima, y así tener las oportunidades para aportar a la sociedad desde su esfera de actividad.

ACÁPITE FINAL

Si bien para el grupo de participantes en particular, sus familias se constituyeron en un apoyo fundamental, las personas con discapacidades no siempre cuentan con ese soporte. Tanto las y los jóvenes participantes como varios autores plantean las particularidades de las familias de personas con discapacidades (Moreno, 2007; Cruz y Hernández, 2006). Entre éstas se ha registrado, como lo hace la Convención, el abandono de alguno de los padres, donde las madres asumen el rol de cuidadoras y dejan su trabajo, donde los ingresos promedios son bajos, entre otros elementos de reflexión importantes para nutrir la teoría (Palacios, 2008).

La Universidad Nacional de Colombia ha desarrollado como se mencionó en el III Capítulo una serie de acciones de equiparación de oportunidades, especialmente relacionadas con el examen de admisión que incluso han obtenido menciones y premios, estas además de los sistemas de permanencia y de egreso buscan apoyar la vida universitaria de las y los jóvenes con discapacidades, sin embargo resultan insuficientes para el colectivo (aún si se tuviesen “cupos” como lo tienen los colectivos de afro descendientes o de pueblos originarios) y además se siguen enmarcando en políticas compensatorias cuyo efecto es contraproducente a mediano y largo plazo. Se requiere de una mirada más amplia y reflexionar sobre cómo lograr el reconocimiento necesario que mejore la situación.

La legislación, expresada en leyes, decretos y normas, se ha considerado herramienta para la reivindicación de derechos para los colectivos que fueron oprimidos o minoritarios, pero la sola existencia de la legislación no garantiza su cumplimiento. Esto lleva a hacer una reflexión sobre las condiciones básicas de la Ley en Colombia. Por ello explorar este tópico y en lo posible contrastarlo con Alemania, contexto donde Honneth planteó su teoría, podría esclarecer las diferencias existentes y orientar acciones afirmativas para el cambio.

Las respuestas sociales negativas, como se ha visto en este estudio, relegan a las personas con discapacidades a ser ciudadanos de segunda clase, lo cual les restringe el acceso a sus derechos fundamentales tal como lo han enunciado previamente Quinn y Degener (2002), Parra (2004), Samaniego (2006), Nussbaum (2007), Palacios (2008) y Fernández (2009), entre otros. Para estas personas la humillación y la ofensa se constituyen en su diario vivir, por tanto las posibilidades de lograr un desarrollo moral intersubjetivo que les conduzca a ser ciudadanos autónomos, autorrealizados y realmente incluidos en la sociedad se convierte en un reto. En ese sentido, adelantar investigaciones con otros grupos de jóvenes con discapacidades sería de utilidad, incorporando en dichos grupos personas con discapacidades cognitivas y mentales; especialmente quienes están recluidas en instituciones o tienen situaciones asociadas de pobreza, desplazamiento forzado, entre otras. Igualmente es relevante indagar sobre las situaciones de autodesprecio.

Otra propuesta de investigación para aportar a la Teoría del Reconocimiento es conjugar el tema de discapacidad en grupos particulares cuyo distintivo sea, por ejemplo, el género, la religión, el ciclo vital y las etnias.

En nuevos estudios se puede interrogar desde las Teorías de la Opresión de Abberley (2008), los estereotipos que distorsionan de manera sistemática las identidades de sus posibles sujetos, que restringe la integridad de su humanidad al reducirlo únicamente a sus aspectos “problemáticos”. Dichas teorías permiten estudiar a profundidad, por ejemplo, la situación de las mujeres y las personas de raza negra con discapacidades. Ello igualmente ayudaría a repensar las propuestas de autoras como Young (2000) y Fraser (2006a y 2006b), especialmente desde los enfoques feministas y de otras minorías para la primera, y de colectivos “bivalentes” para la segunda.

Finalmente, durante la retroalimentación con las y los jóvenes participantes, realizada el 1 de Julio de 2010, en primer lugar las y los asistentes estuvieron de acuerdo con los resultados presentados. En segundo lugar mencionaron que continúan buscando acceder a una Universidad ahora de carácter privado y denunciaron la falta de

cumplimiento del SENA, entidad pública que se anuncia como inclusiva, dado que los grupos que conforman son de personas con discapacidades para entrenarlos en oficios y no en educación superior. En tercer lugar comentaron cómo cada uno de ellas y ellos están más atentos a defender sus derechos en distintos espacios.

REFERENCIAS

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En: *Superar las barreras de la discapacidad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 34-50.
- Alcaldía Mayor de Bogotá (2004). *Política por la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes*. 2004 -2008. Bogotá: Departamento Administrativo de Bienestar Social del Distrito.
- Avaría, A. (2001). Discapacidad: Exclusión/Inclusión. Disponible en: www.independentliving.org/docs7/saavedra200109.html
- Aznar, A. y González, D. (2003). Autodeterminación: conceptos básicos para las familias y los profesionales. Disponible en: <http://cablemodem.fibertel.com.ar/itineris/autodeterminacion1.doc>
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En: *Discapacidad y Sociedad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 59-76.
- _____. (2009). Un chiste malo: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Brogna, P. (Comp.). México: Fondo de Cultura Económica. pp. 101-122.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En: *Discapacidad y Sociedad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 19-33.

- _____. (2009). La posición de las personas con discapacidad. En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Brogna, P. (Comp.). México: Fondo de Cultura Económica. pp. 123-136.
- Bertaux, D. (1981). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones Vol. 29*. Santiago de Chile: Ediciones SUR. Disponible en: <http://www.sitiosur.cl/r.php?id=436>
- _____. (1993). Los relatos de vida en el análisis social. Disponible en: www.cholonautas.edu.pe/memoria/bertaux4.pdf
- _____. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Biglia, B. y Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psicosocial. *Prácticas de escritura compartida*. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1225/2666>
- Booth, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje En: *Discapacidad y Sociedad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 253-271.
- Cabra, M. A. (2003). Personas con discapacidad y derecho: cuestiones de actualidad y ejes para una renovación jurídica. Disponible en: www.fundaciononce.es/.../Las_múltiples_dimensiones_de_la_discapacidad_mKh.pdf

- Cervio, A. L. (2008). Vecinos *versus* villeros. La lucha por la definición de los modos socialmente legítimos de vivir (en) la ciudad. *Revista Nómadas, julio-diciembre*. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=18101912>
- Cornejo, M.; Mendoza, F., y Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psykhé* [online]. 2008, vol. 17, n. 1. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v17n1/art04.pdf> -
- Creus, A.; Larraín, V. y Campaña, L. (2007). La representación de las voces en la investigación narrativa: consideraciones éticas. *Tesis Doctoral Universidad de Vic, España*. Disponible en: http://www.uvic.cat/fe/_fitxers/Tdoctorat-ji4.pdf
- Cruz, I. (2005). Economía de la discapacidad y la rehabilitación. En: *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Editoras: Cuervo, C. y Col. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. pp. 253-266.
- Cruz, I. y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá: Universidad del Rosario.
- Cuervo, G. C. (2007). *Hacia una política académica inclusiva en la Universidad Colombiana*. Tesis para optar al Título de Magister en Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Cuervo, C., Pérez, L. y Trujillo, A. (2008). *Modelo conceptual colombiano de Discapacidad e Inclusión Social*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

De Asís, R. (2006). Presentación En: *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* Disponible en: http://www.forovalidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad

Del Águila, L. M. (2007). El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana. Tesis para optar el Título de Filósofo. Pontificia Universidad Católica del Perú. Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/970>

Dell'Anno, A.; Díaz, L., y Ostrowsky, M. I. (1998). *Política Social y Discapacidad. Sujeto y Contexto*. Buenos Aires: Lumen.

Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas –DANE- y Ministerio de Educación Nacional – MEN- (2007). Registro para la localización y caracterización de la población con discapacidad.

Díaz, O. C. (2003). *Concepción de la atención educativa a personas con discapacidad*. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.

_____. (2005). *Equidad, Inclusión y Discapacidad*. Memorias Segundo Foro Distrital de Discapacidad. Bogotá.

Díaz, O. C. y Fernández, A. (2005). Problematización sobre las concepciones vigentes en la educación de las personas en situación de discapacidad. En: *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Editoras: Cuervo, C. y Col. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. pp. 301-316.

- Díaz, L. y López, C. (2004). Estudio sobre las concepciones y acciones relativas a la discapacidad en la Universidad Nacional de Mar del Plata. En: *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Dell'Anno, A. y Col. (Coord.). Buenos Aires: Espacio. pp. 175-217.
- Edler, R. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su interés en el imaginario social sobre las discapacidades. En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Brogna, P. (Comp.). México: Fondo de Cultura Económica. pp. 137-154.
- Eroles, C. y Ferreres, C. (2005). *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio.
- Fernández, A. (2008a). *Políticas e Infancia con Discapacidad en Colombia*. Manuscrito no publicado.
- _____. (2008b). La Discapacidad en Suramérica: por el reconocimiento de los derechos humanos. En: *Cohesión Social en Europa y las Américas, Vol. 3*. Koff, H. (Ed). Frankfurt, Alemania: Peter Lang. pp. 69-84.
- _____. (2009). Seguridad Social con Equidad. *Una aproximación desde la discapacidad*. Manuscrito enviado para publicación.
- Fernández, A. y García, S. (2005). La Inclusión para las personas con discapacidad: Entre la igualdad y la diferencia. *Revista de la Universidad del Rosario*. Vol. 4 No.1. p. 235-246.
- Fraser, N. (1997). *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición "postsocialista"*. Santa Fe de Bogotá: Siglo del Hombre.

- _____. (2006a). La justicia social en la era de la política de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación. En: *¿Redistribución o Reconocimiento?* Madrid: Morata. pp. 17-88.
- _____. (2006b). Una deformación que hace imposible el reconocimiento. En: *¿Redistribución o Reconocimiento?* Madrid: Morata. pp. 149-175.
- Gerber, D. (2008). Escuchar a las personas con discapacidad En: *Superar las barreras de la discapacidad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 275-298.
- Gómez, C. A. y Cuervo, C. (2007). *Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia*. Bogotá: Unibiblos.
- Gordo, A. y Serrano, A. (2008). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación de investigación social*. Madrid: Pearson.
- Gutmann, A. (2008). *La identidad en Democracia*. Buenos Aires: Katz.
- Honneth, A. (1992). Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. *Isegoría* / 5. 78-92.
- _____. (1996). Reconocimiento y obligaciones morales. *Revista Internacional de Filosofía Política*. Madrid. 5-17.
- _____. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica Grijalbo. Original publicado en alemán en 1992.
- _____. (1998). Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/fsl/15756866/articulos/ASEM9899110017A.PDF>

- _____. (2001). "Recognition or Redistribution?: Changing Perspectives on the Moral order of Society". Editorial SAGE. Disponible en: <http://tcs.sagepub.com/content/18/2-3/43.full.pdf+html>
- _____. (2004). Recognition and Justice: Outline of a Plural Theory of Justice. Editorial SAGE. Disponible en: <http://asj.sagepub.com/content/47/4/351.full.pdf+html>
- _____. (2006a). Redistribución como reconocimiento: Respuesta a Nancy Fraser. En: *¿Redistribución o Reconocimiento?* Madrid: Morata. pp. 89-148.
- _____. (2006b). La cuestión del reconocimiento: Réplica a la réplica. En: *¿Redistribución o Reconocimiento?* Madrid: Morata. pp. 176-196.
- _____. (2006c). El reconocimiento como ideología. *Isegoría* / 35. 129-150.
- _____. (2007a). *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*. Buenos Aires: Katz.
- _____. (2007b). *Disrespect: The normative foundations of critical theory*. Cambridge, UK/Malden, MA: Polity Press.
- _____. (2008). *Las patologías de la Razón. Historia y actualidad en la Teoría Crítica*. Buenos Aires: Katz.
- _____. (2009a). *Crítica del poder. Fases en la reflexión de una Teoría Crítica de la Sociedad*. Madrid: Machado Libros.
- _____. (2009b). *Crítica del Agravio Moral. Patologías de la sociedad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Honneth, A. y Margalit, A. (2001). Recognition. Blackwell Publishing on behalf of the Aristotelian Society. Disponible en: <http://www.jstor.org/pss/4107035>
- Kitay, E. (2003). Discapacidad, Dignidad y Protección. En: *El debate sobre la dignidad humana*. Navarra. España: Editorial Verbo Divino.
- Kornblit, A. L. (2007). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en metodologías cualitativas. En: *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Biblos. pp. 15-33.
- Mallimaci, F. y Giménez, V. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. Disponible en: <http://www.ceil-piette.gov.ar/investigadores/fmallimacipub/2006chist.pdf>
- Margalit, A. (1997). *La sociedad decente*. Barcelona: Paidós.
- Mesquita, M. (2009b). Introducción. En: *Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea*. Leyva, G. (Ed.). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. pp. 9-47.
- Ministerio de la Protección Social de Colombia (2005). Plan nacional de intervención en discapacidad. Disponible en: www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/PLAN%20NACIONAL2005.doc
- Molero, P. (2005). La problemática asistencial y de promoción humana de las personas con discapacidad, en tiempos de ajuste. Eroles, C. y Ferreres, C. (Comps.). En: *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio.

- Moreno, M. (2007). *Discapacidad y políticas: un análisis desde la perspectiva de justicia para la población infantil colombiana*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Muñoz, P. (2006). *Construcción de los sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos*. Cali: Universidad del Valle.
- Nussbaum, M. (2005). *El cultivo de la humanidad*. Barcelona: Paidós.
- _____. (2007). *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: *Discapacidad y Sociedad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 34-58.
- _____. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En: *Superar las barreras de la discapacidad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 19-32.
- Organización de las Naciones Unidas - ONU. (2007). Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/>
- Observatorio sobre Infancia (2006). *Colombia: en deuda con su infancia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Paipilla, O. (2005). Movimientos Sociales de las personas con discapacidad. En: *Discapacidad e Inclusión Social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Editoras: Cuervo, C y Col. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. pp. 137-147.

- 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, A. y Romañach, J. (2006). El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Disponible en: http://www.forovidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Cinca.
- Pantano, L. (1987). *La Discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Eudeba.
- Parra, C. (2004). *Derechos Humanos y Discapacidad*. Bogotá: Universidad del Rosario.
- Perrig, S. y Morales, M. V. (2008). Redistribución-reconocimiento: Una falsa reconciliación. Extraído el 28 de octubre de 2008. Disponible en: <http://aulavirtual.unc.edu.ar/lektion/files/n-1/reconocimiento-redistribucion.pdf>
- Prieto, M. (2009). El reconocimiento de la discapacidad: estudio sobre la función de las emociones en las relaciones de discriminación y exclusión. *XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea*. Vol. 1, 2009. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962546>
- Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Organización de Naciones Unidas.

- Ricoeur, P. (2006). *Los caminos del reconocimiento*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social? En: *Superar las barreras de la discapacidad*. Barton, L. (Comp.). Madrid: Morata. pp. 68-85.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: CERMI.
- Scott, J. C. (2004). *Los dominados y el arte de la resistencia*. México: Ediciones Era.
- Disparando Capacidades*. (2007). Bogotá: Secretaría Distrital de Salud.
- Sime, L. (2002). La educación en derechos humanos: una pedagogía del reconocimiento. Disponible en: <http://blog.pucp.edu.pe/item/18676>
- Sistema TransMilenio. (2010). Disponible en: <http://www.transmilenio.gov.co/WebSite/Default.aspx>
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 157-171. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=55160212#>
- Touraine, A. (2006). *Podremos vivir juntos* (2ª ed.). México: Fondo de Cultura Económica.
- Taylor, C. (1997). *Argumentos filosóficos*. Barcelona: Paidós.

_____. (2001). *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*. México: Fondo de Cultura Económica.

Unesco (2000). Educación para todos. Disponible en:
http://www.unesco.org/education/efa/ed_for_all/dakfram_spa.shtml

Vallejos, I. (2009). La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento. En: *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc libros. pp. 187-213.

Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Cátedra.

Anexo 1. Jóvenes con discapacidades: *sujetos de reconocimiento*

GRUPOS DE DISCUSION

Esta es una investigación doctoral que busca que en forma conjunta, entre el participante y la investigadora, recuperar aquellas experiencias de *reconocimiento y/o de heridas morales* que han afrontado jóvenes en situación de discapacidad en sus familias, las instituciones y la sociedad en general y encontrar conjuntamente las acciones y reivindicaciones que dichas experiencias produjeron en los participantes.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado con cédula de ciudadanía número _____ de _____ manifiesto mi deseo de ser colaborador en la investigación que desarrolla la Profesora Aleida Fernández Moreno (cafernandezm@unal.edu.co).

Se me ha informado que participaré en un “Grupo de discusión”, *a través de la cual se busca posicionar el tema del reconocimiento social de las personas en situación de discapacidad como condición básica y a la vez prioritaria para el logro de una ciudadanía plena.*

Entiendo que mi nombre será publicado solo si lo autorizo y que será usado un pseudónimo si así lo decido. Se me ha informado que mi colaboración en la investigación no tendrá ninguna compensación económica ni de otra especie y que podré retirarme de la investigación si así lo decido.

Tendré derecho a preguntar por el estado, los resultados o cualquier otro asunto relacionado con la investigación con la profesora Fernández cuando lo considere necesario.

Dado en Bogotá D.C a los _____ días del mes de Septiembre del año 2009.

Firma del Participante

Aleida Fernández M.

JOVENES CON DISCAPACIDADES: SUJETOS DE RECONOCIMIENTO

RELATOS DE VIDA

Esta es una investigación doctoral que busca que en forma conjunta, entre el participante y la investigadora, recuperar aquellas experiencias de *reconocimiento y/o de heridas morales* que han afrontado jóvenes en situación de discapacidad en sus familias, las instituciones y la sociedad en general y encontrar conjuntamente las acciones y reivindicaciones que dichas experiencias produjeron en los participantes.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado con cédula de ciudadanía número _____ de _____ manifiesto mi deseo de ser colaborador en la investigación que desarrolla la Profesora Aleida Fernández Moreno (cafernandezm@unal.edu.co). *A través de la cual se busca posicionar el tema del reconocimiento social de las personas en situación de discapacidad como condición básica y a la vez prioritaria para el logro de una ciudadanía plena.*

Se me ha informado que seré entrevistado en tres (3) ocasiones aproximadamente dos horas cada vez y se me solicitara hablar acerca de *experiencias en las que haya sentido el reconocimiento y la valoración social al igual que de experiencias donde haya sentido alguna herida moral.*

Dichas entrevistas serán grabadas y filmadas. Se realizaran en las fechas, horas y lugar pactado con la profesora Fernández. Las entrevistas serán transcritas y organizadas, y me serán presentadas para que compruebe si el documento corresponde con mi testimonio.

Autorizo el uso académico e investigativo de la información que suministre a lo largo de la investigación. Entiendo que mi nombre será publicado solo si lo autorizo y que será usado un pseudónimo si así lo decido. Se me ha informado que mi colaboración en la investigación no tendrá ninguna compensación económica ni de otra especie y que podré retirarme de la investigación si así lo decido.

Tendré derecho a preguntar por el estado, los resultados o cualquier otro asunto relacionado con la investigación con la profesora Fernández cuando lo considere necesario.

Dado en Bogotá D.C a los _____ días del mes de Septiembre del año 2009.

Firma del Participante

Aleida Fernández M.