

PATRICIA MUÑOZ BORJA

Colección Salud

**Construcción de sentidos
del mundo de la discapacidad
y la persona con discapacidad**

Estudio de casos



Universidad
del Valle

Programa  Editorial

**Construcción de sentidos del
mundo de la discapacidad y
la persona con discapacidad
Estudio de casos**



Colección Salud

Este libro, es el resultado de la investigación que reconstruyó y analizó el conjunto de sentidos que conforman el mundo de la persona con discapacidad con el fin de comprender su realidad y, de esta manera, aportar elementos que en el futuro puedan ser utilizados para nuevas investigaciones sobre el tema y el diseño de estrategias más acordes y pertinentes con dicha complejidad, que faciliten a estas personas su integración social y su construcción como sujetos. Para entender este trabajo es importante tener en cuenta a la persona con discapacidad como un sujeto consciente de su labor como actor social, a las personas que lo rodean —entorno inmediato (la familia y los terapeutas) y entorno lejano (la sociedad)—, y a los encargados de definir las directrices teóricas y las políticas a seguir (el estado, las entidades internacionales, las ciencias) puesto que en cada uno de estos ámbitos y cada uno de estos agentes generan fuerzas o vectores que están en permanente tensión y negociación construyendo y reconstruyendo distintos sentidos, los cuales influyen directa o indirectamente en la construcción de la subjetividad de las personas con discapacidad. Estos sentidos están organizados en redes de sentido. Una red de sentido es la matriz conformada por ideas, emociones e imágenes que influyen en los procesos de significación de una persona. En este orden de ideas en la actualidad existen dos tipos de redes de sentido: el primer tipo lo conforman las redes de sentido estigmatizantes y el segundo lo conforman las redes de sentido reivindicatorias. Las primeras tienden enfatizar los sentidos de pérdida de humanidad y marginalización, las segundas hacen énfasis en los sentidos de sujeto, dignificación de la persona y los derechos humanos.



Patricia Muñoz Borja

**Construcción de sentidos del
mundo de la discapacidad y
la persona con discapacidad
Estudio de casos**



Colección Salud

Universidad del Valle
Programa Editorial

Título: *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos*

Autora: Patricia Muñoz Borja

ISBN: 978-958-670-523-3

ISBN PDF: 978-958-765-603-9

DOI: 10.25100/peu.178

Colección: Salud

Primera Edición Impresa diciembre 2006

Edición Digital febrero 2018

Rector de la Universidad del Valle: Édgar Varela Barrios

Vicerrector de Investigaciones: Jaime R. Cantera Kintz

Director del Programa Editorial: Francisco Ramírez Potes

© Universidad del Valle

© Patricia Muñoz Borja

Diseño de carátula: U.V. Media

Este libro, o parte de él, no puede ser reproducido por ningún medio sin autorización escrita de la Universidad del Valle.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión del autor y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad del Valle, ni genera responsabilidad frente a terceros. El autor es el responsable del respeto a los derechos de autor y del material contenido en la publicación (fotografías, ilustraciones, tablas, etc.), razón por la cual la Universidad no puede asumir ninguna responsabilidad en caso de omisiones o errores.

Cali, Colombia, febrero de 2018

TABLA DE CONTENIDO

Prólogo	11
Introducción	15
CAPÍTULO 1	
Antecedentes	39
Recuento histórico	41
Categorías de análisis.....	48
CAPÍTULO 2	
Relaciones y sentidos en continua tensión. Campo lejano	59
La sociedad	61
Reacciones centradas en las emociones del individuo al enfrentarse a otro.	62
Reacciones centradas en el rompimiento de las normas..	65
Las ciencias.....	68
Entidades internacionales	73
Clasificación Internacional de la deficiencia, discapacidad y minusvalía (CIDDM).....	73
Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF)	74
El estado colombiano.....	76
Leyes y normas.....	76

Sobre la política pública de discapacidad.....	77
El Plan Nacional de Atención a la Discapacidad 1999 - 2002.....	78
Plan Distrital de Discapacidad y Lineamientos de Atención en Salud para las personas con Discapacidad.....	78

CAPÍTULO 3

Redes de sentido en constante negociación. Campo próximo	87
Sentidos y explicaciones creados por la familia	88
Huellas	90
Formas de convivencia con la discapacidad.....	95
Normas y responsabilidades que los miembros de la familia debían cumplir	96
Formas de castigo y razones de aplicación.....	97
Formación en casa	98
Educación formal.....	101
Rehabilitación	103
Relación con el estado	104
Las ideas, emociones e imágenes que las familias tienen de la persona con discapacidad.....	106
Enfoques de los terapeutas.....	111
“Terapias”, procedimientos terapéuticos	112
Las emociones (durante la formación)	120
La teoría que marca (del modelo médico occidental hacia las ciencias sociales)	121
Un momento que impacta (el primer contacto).....	122

CAPÍTULO 4

¿Quién soy yo?.....	135
Hablando sobre su vida.....	136
Autoimagen	136
Las acciones que han realizado en su vida	138
Su relación con otros	140

Las proyecciones y planeaciones del futuro	142
Hablando sobre su cotidianidad.....	143
Relaciones.....	144
Actividades	147
Las ideas, imágenes y emociones.....	149
Las huellas	153
Los retos	156
La intimidad.....	158

CAPÍTULO 5

Conclusiones	163
Bibliografía	171

**PÁGINA EN BLANCO
EN LA EDICIÓN IMPRESA**

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Harold, Olga, Fernando, Ángela, Jenny, Gladis, Héctor, José Heylmeyer, Eliberto, Ana Aurora, Javier, Julia y Teresa quienes amorosamente abrieron su corazón y me confiaron su experiencia de vida, sin ellos este trabajo no sería posible; a Solángel García, Oscar Echeverri, Leonor Trespalacios, Sandra Milena Tejada, Luz Dary Díaz; y a las instituciones Aconir, INSOR y Franklin Delano Roosevelt.

**PÁGINA EN BLANCO
EN LA EDICIÓN IMPRESA**

PRÓLOGO

Pese al auge que han tenido los estudios sobre el cuerpo en las últimas décadas, es notorio que algunos temas reciben más atención que otros. Mientras que los asuntos relativos a la apariencia corporal, la belleza, las intervenciones estéticas, los mundos jóvenes y urbanos, al igual que las apreciaciones sobre género, sexualidad, educación física y escuela, atraen muchas de las investigaciones actuales, tanto en el país como en América Latina, otros temas han sido poco explorados. Uno de ellos, acaso de los más prominentes, es el que se estudia en el trabajo que sigue. La ausencia de personas con discapacidades de las calles, las escuelas, las universidades, los sitios de recreación y de trabajo es tal, que en las pocas ocasiones en que nos encontramos con ellas, nos resulta tan penosa la situación como nuestra propia incapacidad para lograr establecer sin vergüenza, una relación. Según sea la forma en que se muestra la discapacidad, su presencia puede resultarnos tan agobiante, que nuestros recursos corrientes para entablar un diálogo y comunicarnos, resultan inútiles. Incluso, pese a nuestras convicciones acerca del hecho de que la discapacidad no incapacita, la situación misma confronta nuestra sensibilidad de forma que puede impedirnos actuar acorde con tales principios. Este hecho lo experimentan y comprenden tanto quienes viven con una

discapacidad, como sus familiares y los especialistas que suelen estar presentes en sus vidas. Es este colapso de nuestros recursos comunicativos frente a la presencia de la discapacidad, el que nos permite comprender como obra el estigma. Tal es el principal asunto que pone de manifiesto este trabajo. El proceso de normalizarnos, propósito que ocupa en buena parte nuestro día a día, de ser exitoso, lo es en buena parte gracias a la ingente tarea de normalización somática de la que se ocupan la familia, la escuela y todo nuestro entorno. La permanente vigilancia, la que nosotros mismos ejercemos y la que tienen a cargo quienes nos rodean, nos garantiza una inserción social apropiada y nos asegura que nuestro comportamiento personal y social, nuestra conducta pública seguirán las normas del capital físico, social y cultural que nos sitúa socialmente. En esta labor de normalizarnos, de adquirir las formas correctas y de eliminar, esconder o maquillar las menos apropiadas, solemos olvidar el conjunto de discapacidades que también nosotros llevamos, pero que a menudo otras personas pueden padecer, tanto como lo hacen quienes conforman los mundos de la discapacidad que presenta Patricia Muñoz.

Este trabajo reflexiona con sensibilidad acerca del dolor y el cuidado que acompañan la vida de quienes componen tales mundos, y propone también una comprensión analítica acerca de lo que los permanentes momentos de verdad que hacen las vidas de estas personas, representan como base para su auto-comprensión y su conformación como sujetos. Ante la discapacidad, recordamos el verdadero sentido de comprender a las personas como seres encarnados y, por tanto, los esfuerzos que las teorías sociales contemporáneas hacen por proponer modelos analíticos sensibles al carácter corpóreo de la vida humana. Al tiempo, en esta investigación se ha incursionado en las experiencias subjetivas de cuidadores, familiares y de las propias personas con discapacidad. Salta a la vista que el sentido atribuido a la propia experiencia se convierte en el motivo para ofrecer los cuidados apropiados y para que la persona con discapacidad pueda actuar con base en ella y no contra ella.

El peso del estigma que pende sobre quien muestra una discapacidad, al igual que sobre su familia, constituye un reto emocional y cotidiano en la vida individual, familiar y social. Las expresiones de *anormalidad* nos obligan a confrontar el proceso mediante el cual, como personas y en forma conjunta, hacemos operar los mecanismos de discriminación e incorporamos en nuestras vidas y en las de quienes conviven con la incapacidad, sentidos que a menudo bloquean las posibilidades de llevar una vida en la que la discapacidad pueda ser también un recurso. Las historias que leeremos hacen evidente la forma como la vida cotidiana, los movimientos, la producción de conocimientos, los afectos y las ideas, todos están sustentados en principios acerca de expresiones y formas que satisfacen el sentido de la normalidad.

La riqueza de esta investigación seguramente procede también de haber logrado un equilibrio entre dos disciplinas y perspectivas que no siempre encuentran un lenguaje común. Los logros de la interdisciplinariedad no se hallan a menudo en una sola pesquisa. En este caso, la autora ha conseguido que su propia experiencia en el campo de la fonoaudiología, como estudiante y como profesional, fuera el fundamento sensible para sostener las conversaciones y para comprender lo que significa la discapacidad como recurso para el desarrollo del sujeto autónomo y para que quienes lo rodean logren / logremos desvanecer la fuerza devastadora del estigma.

Zandra Pedraza Gómez
Profesora Asociada
Departamento de Antropología
Universidad de los Andes

**PÁGINA EN BLANCO
EN LA EDICIÓN IMPRESA**

INTRODUCCIÓN

Con el surgimiento de nuevas políticas que enfatizan en el respeto por la diversidad, y de nuevas teorías sobre el sujeto, se ha abierto la posibilidad para que todos aquellos que antes no eran tenidos en cuenta dentro de esta categoría, ocupen un espacio como sujetos y actores sociales, capaces de transformarse y transformar su entorno. Este es el caso de las personas con discapacidad, que durante siglos en occidente habían sido pensadas y vistas como *poco humanas*: aunque se concibieran a sí mismas como personas humanas y parte de su entorno reforzara este proceso, otra parte lo negaba y las excluía de la categoría de humanidad.

En los últimos años, los movimientos sociales de personas con discapacidad de Estados Unidos y algunos países de Europa, entidades internacionales, las ciencias (naturales, sociales y humanas) y los estados nacionales, han venido trabajando en el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad con el fin de que sean reconocidas como sujetos con igualdad de derechos. Sin embargo, las sociedades, especialmente las occidentales donde se arraigó más el modelo médico anatomoclínico, en gran medida siguen concibiéndolas *carentes de humanidad*, hecho que las estigmatiza y puede excluirlas total o parcialmente de todo su grupo social. Esta situación produce una

paradoja de rechazo para algunos y de aceptación para otros que se relaciona con, entre otros aspectos, las ideas, los sentimientos y las imágenes que rigen las prácticas sociales.

El interés de este trabajo se centra en reconstruir y analizar el conjunto de sentidos que conforman el mundo de la persona con discapacidad con el fin de entender la complejidad de su realidad y, de esta manera, aportar elementos que en el futuro puedan ser utilizados para nuevas investigaciones sobre el tema y el diseño de estrategias más acordes y pertinentes con dicha complejidad, que faciliten a dichas personas su inclusión social y su construcción como sujetos. Para lograrlo, es importante tener en cuenta a la persona con discapacidad como un sujeto consciente de su labor como actor social, a las personas que lo rodean –entorno inmediato (la familia y los terapeutas) y entorno lejano (la sociedad)–, y los encargados de definir las directrices teóricas y las políticas a seguir (el estado, las entidades internacionales, las ciencias).

Para poder dar cuenta de la complejidad de dicho mundo organicé la información en las siguientes categorías: *Antecedentes*, presenta el panorama en el que las personas con discapacidad han vivido, haciendo uso del recuento histórico sobre la visión que ha existido sobre la discapacidad y los discapacitados, y de las categorías de análisis que han influido a través de la historia en dicha visión (capítulo 1); *un campo más amplio* (capítulo 2), conformado por las ciencias, las entidades internacionales, el estado colombiano y la sociedad, un *campo próximo* (capítulo 3) formado por la familia y los terapeutas¹, y *quién soy yo* (capítulo 4), en el que presento la perspectiva que el discapacitado tiene sobre sí mismo y su vida.

En el capítulo dos tuve en cuenta diversas teorías desarrolladas hasta el momento sobre el tema de la discapacidad por distintas cien-

¹A lo largo de este documento me referiré a *los terapeutas* cuando esté hablando de manera general de todas aquellas personas cuya profesión se enmarca dentro de la rehabilitación, y me referiré a *las terapeutas* cuando esté hablando de las profesionales que participaron en este trabajo.

cias (naturales, sociales, humanas); las políticas y la normatividad expedidas por las entidades internacionales que pretenden mejorar el bienestar de las personas con discapacidad –especialmente la OMS–; las políticas y normas diseñadas por el estado colombiano para garantizar los derechos de los discapacitados como sujetos y ciudadanos, además de la visión de dos funcionarias estatales encargadas de poner en práctica dichas normas y políticas (la coordinadora del Programa de Discapacidad de la Secretaría Distrital de Salud y la representante de la Consejería Presidencial de Política Social); y los documentos que compilan la historia sobre cómo, a través de los tiempos, han sido vistas las personas con discapacidad. Estas perspectivas delimitan un primer ámbito –al que denominaré *campo más amplio* siguiendo la propuesta de Bourdieu sobre *campo*– en el que se establecen una serie de relaciones entre los agentes mencionados y el discapacitado, que dejan ver un primer tejido de interacciones y sentidos que se encuentran en tensión entre sí, las cuales se dirigen hacia el discapacitado, pero pretenden influir y transformar la perspectiva de la sociedad, a la que muy lentamente están permeando.

En el capítulo tres describo y analizo el *campo próximo*, formado por los terapeutas y familiares, los cuales conforman un segundo ámbito de relaciones, donde los terapeutas ejercen influencia con sus acciones y visiones sobre el discapacitado y sobre su familia, y simultáneamente la familia influye sobre el quehacer del terapeuta y sobre su familiar, lo que produce una constante tensión entre sí. Además de esta tensión entre agentes, la familia vive en su interior otra serie de tensiones. La familia, “como el espacio de maximización de la afectividad” (SANTOS, 1995), gracias a su *capital familiar* diseña estrategias movimientos y acciones que la llevan a lograr un *equilibrio familiar* y le permite fluir dentro de la sociedad. Cuando la discapacidad afecta a uno de los miembros de la familia, la afecta a toda y la ubica dentro de la categoría *anormalidad*. La familia entera pasa a ser *anormal*. Esta situación *rompe* su equilibrio y la *obliga* a encontrar soluciones que le ayuden a reestablecerse. Es en este mo-

mento cuando cobra importancia *el capital familiar* y la *experiencia de vida cotidiana*, pues son estos los que permitirán que dicha familia se reestablezca y fluya o se autodestruya.

La información que sustenta este capítulo fue obtenida de las entrevistas a los familiares y a las terapeutas de los discapacitados que participaron en este trabajo, de conversaciones informales con otras familias en las cuales existe un miembro discapacitado y con otras terapeutas, y de mi propia experiencia como terapeuta.

En el capítulo cuatro, después de haber presentado parte de la complejidad del mundo de sentidos en que vive el discapacitado, presento su propia perspectiva sobre su vida y sobre sí mismo, encontrando que éste se ubica como un sujeto que lucha por su individuación, tal como lo propone Touraine (1997).

Para llevar a cabo este trabajo, seleccioné un grupo de personas que cumplieran con los siguientes criterios: 1) que presentaran alguna discapacidad sin importar cuál fuera, porque, en primer lugar, en la actualidad las normas nacionales e internacionales relacionadas con el tema incluyen a todas estas personas dentro de una categoría: **discapacidad**, independientemente de sus características, de las causas o de las consecuencias de su situación; en segundo lugar, me permitía identificar hasta qué punto, si es que sucede, una discapacidad podría influir en mayor o menor grado en la construcción de la subjetividad, 2) que hubieran vivido un proceso de habilitación/ rehabilitación, un periodo de formación como sujetos y de acomodación a su condición de discapacidad, por lo que escogí adolescentes y adultos, 3) que tuvieran familia y que su vida hubiera transcurrido dentro del seno familiar, 4) que hayan estado o continúen en proceso de rehabilitación, 5) el momento de adquisición de la discapacidad (evidente desde el nacimiento o adquirida después de algunos años de vida) se tuvo en cuenta para el análisis pero no para la selección. A partir de dichos criterios, en este trabajo participaron nueve personas que presentan deficiencias que llevan a diferentes discapacidades como: ceguera, hipoacusia, dificultades motoras, dificultades del lenguaje,

dificultades de aprendizaje y retardo mental, además de sus familias y sus terapeutas.

Utilicé la *historia de vida* como herramienta porque me permitía explorar en detalle los diferentes momentos por los que debieron pasar las personas para entender, vivir y sobreponerse a la discapacidad, elemento común en su construcción como sujetos. En la construcción de estas historias participaron: en todos los casos, la persona con discapacidad; según las condiciones y características de cada familia, la madre, los hermanos o los hijos; según las condiciones y características terapéuticas, la Terapeuta Ocupacional y/o la Fonoaudióloga.

Los textos que incluí en este documento son apartes de las historias de vida que fueron estructuradas articulando las voces de todos los participantes, pues de esta manera era posible evidenciar la complejidad de cada uno de los relatos, que pretendían reconstruir cada historia, y la compleja red de tensiones en la que cada uno de los participantes se desenvuelve y se construye como persona. Esto evita la presentación de *historias de vida lineales* que dificultaran mostrar dicha riqueza:

...las historias de vida lineales, con las cuales se conforman a menudo los sociólogos y etnólogos, son artificiales. Y las investigaciones en apariencia más formales de Virginia Woolf, Faulkner, Joyce o Claude Simon me parecen ahora mucho más “realistas” (si esta palabra tiene algún sentido), más verdaderas desde el punto de vista antropológico, más cercanas a la verdad de la experiencia temporal, que los relatos lineales a los cuales nos ha acostumbrado la lectura de las novelas tradicionales. (BOURDIEU. 1995: 152)

Las historias presentadas se caracterizan además por su *transcripción literal*, la cual me permitió dar cuenta de los aspectos *inmateriales* propios de la red de sentidos (ideas, imágenes y emociones) que cada participante había incorporado a través de su vida y que había influido en la construcción de su subjetividad:

Se trata aquí de reflexionar sobre lo que puede hallarse en una dimensión inmaterial del cuerpo, intención que encierra aparentemente una aporía, a saber, aquello que emana de las capacidades sensoriales del cuerpo, pero se traduce en efectos inmateriales: en emociones, sentimientos, elaboraciones sensoriales y, finalmente juicios estéticos. Lo que permite salvar esta dificultad son las estesias –elaboraciones sensibles de las percepciones sensoriales– y su estado hiperbólico en la modernidad: las hiperestesias. (...) Así pues, si con el término estesias (*aisthesis*) se denomina aquí la elaboración sensible de las percepciones sensoriales, con el de hiperestesias se evoca el ansia acertada de exacerbar tales elaboraciones sensibles. (...) En su calidad de ingredientes básicos, los fenómenos de estesiamiento e hiperestesiamiento le sirven al individuo para perfeccionar el proceso por medio del cual se diferencia a sí mismo del mundo y edifica su subjetividad. Pero esta subjetividad no proviene del ejercicio de autorreflexividad racional que distingue a la antropología ilustrada y se encamina al conocimiento, sino precisamente de la autorreflexividad sensorial y de la imaginación que se vierten en la expresión. (PEDRAZA, 1999: 43 -46)

A continuación presento un resumen de cada historia:

Hugo

Sí, en Colombia no se sabía nada sobre retardo mental, dígamelo a mí, me dijo la mamá de Hugo, que hace cuarenta... Hugo tiene 42... imagínese cómo era... A ellos los escondían... los trataban mal, los dejaban por ahí. (...) Aconir fue el primer instituto en Colombia, claro... Nosotras salimos las madres de familia, ya se han muerto dos de las fundadoras. (...) Pues llegaron los... el Cuerpo de Paz. Y entonces vieron que aquí no había nada, reunieron a unos padres de familia... Entonces una amiga mía que tenía un hijo que era ciego, sordomudo, epiléptico, paralítico, retardado. Ella era como una segunda mamá para mí, amiga mía, y paisana mía, tulueña, es que yo soy de Tuluá. El papá de Hugo sí es caleño. Entonces nos comenzaron a hacer reuniones y hacer estudios, nos llevaban psicólogos, psiquiatras, nos daban conferencias, eso fue una efervescencia tremenda... me dijo un día el doctor T..., que es un gran psiquiatra, que si éramos capaces de hacer una escuela con D... Ch..., y la hicimos. ¿Cómo empezamos a ir a otras ciudades de Colombia? Ah, nosotros, por el doctor T... que era el presidente, entonces como nos hacían propaganda, doña I...de M..., que ya murió, nos hizo mucha colabo-

ración, entonces nos escribieron de Barranquilla que fuéramos. Y reunimos a los padres de familia. Que fuéramos a Manizales, fuimos, que fuéramos a Cali, una señora L..., una señora muy amable, ¿todavía vive?...

Hugo vio la grabadora y me preguntó si era un radio, no le alcancé a contestar cuando me dijo que a él le gustaban mucho los radios pero que los dañaba porque a él le gustaba ver qué tenían por dentro. Además me dijo que también se le dañaban porque los entraba al baño y se le mojaban: Mi papá me dijo: ¡No lleve el radio al baño porque se le moja! Es que la señora Marina, la administradora me regaló un radio; me regaló de regalo un radio; mi mamá: ¡No meta ese radiocito que es *nuevecito* al baño!, le regalo uno viejito, que mi papá tiene; y me lo dieron a mí. Me gusta oír música, música *destilizada*, música, mi papá tiene el que yo tenía un transistor, se lo regalé, “gracias papá”, me puse contento ahí. Yo tengo mi radio ahí en el baño, ahí lo tengo. Para oír mis noticias tranquilo, que nadie me... moleste. (...) ¿Qué le cuento, de mi vida? Que soy *ordenao*, que soy juicioso, a veces, un poquito, a veces... amanezco *malgenioso*... Ah, que por qué me lo dejan eso ahí *tirao*, no que por qué dejan mis cosas, que se me perdieron, hay *carajo* mi radio... eso es lo que me saca el mal genio. ¿A mí?, que *pa'* qué me desordenan mi ropa, que yo soy un *desordenado*, y me pongo bravo, y eso es lo que pasa, me pongo... no sé. Con todos. Me pongo */grrr/*, me pongo rojo como un toro. Bravo. Mi mamá: Deje de gritar que a usted le hace daño eso, le hace daño. Mi mamá: Debe controlar esos nervios, los que... ¿cómo se dice? El mal genio, sí. Es que yo pongo una música alborotada, entonces me pone eso (colocó sus manos a la altura de las orejas y se apretó la cabeza); eso es lo que me pasa también. Me altera, sí, la música.

Que soy *churro*, ¡Joven!, *jchurro!*, que soy *her*... hermoso no porque... (Sonrió y se tocó la parte superior de su cabeza donde tiene poco pelo), ¿qué más le digo que era? ¡Un caballero!, ¿cierto?, ¡Un hombre decente! Ni patán, ni...ni ¿qué?, agresivo tampoco, ni... ¿cómo le digo yo?, otra palabra, qué le puedo decir yo, otra... ¿qué le digo yo? Déme una idea, ¡otra!, me miró en silencio, y sonriendo continuó: ¡Colaborador! Que ayudo a lavar la loza, ¡yo lavo bien los pocillos!, la loza. Tiendo la cama, yo, es que hay un */shut/* ahí en el apartamento y boto la basura...

Cuando le pregunté a Hugo sobre lo que le pasaba, me dijo: “No puedo manejar la plata, eso es lo que me pasa a mí”. “...Yo perdí el habla, perdí el qué, *laa*, la cosa esa que me dijo el médico. El oxígeno, me faltó el oxígeno. Perdí la lectura, perdí la escritura, eso”.

Vea lo que le pasó a Hugo —me dijo su madre—: Él nació con el cordón umbilical *enredao*, (con su índice señaló su cuello y dibujó círculos al rededor de él),

entonces le faltó oxígeno al nacer y le dio anoxia cerebral. Entonces le pusieron máscara, porque en ese tiempo, le estoy hablando de 42 años, entonces en ese tiempo no había... aspiradora ni había esas cosas tan modernas que tiene hoy la medicina, la técnica y todo. Entonces la enfermera le quitó la mascarilla. Tal vez el médico, falta de comunicación, no dijo el niño nació de tal forma, ¡y era uno de los médicos más prestantes de aquí de Bogotá!: P... A... N..., (mientras dijo su nombre miró hacia un lado y bajó su mirada hasta el piso), entonces, tal vez no le dijo que... tenía que estar, ni me dijo a mí. Entonces ahí mismo le quitó la máscara y... no le pasó nada en el momento. Como al mes comenzó a convulsionar. ¡Tre-ce convulsiones diarias!...

Fabio

Bueno, dijo su hermana, Fabio tiene 49 años, Fabio es muy inmaduro para muchas cosas pero es una persona muy analítica. Y hay una cosa que a mí siempre me ha impresionado de Fabio, si hay una persona que le cae mal a Fabio es por algo. O sea, Fabio es un ser tan transparente que si tú le brindas cariño él lo único que te da es cariño. Y muy poca gente, yo creo que contados con los dedos de la mano, a Fabio le cae mal, rechaza a esa persona y tenlo por seguro que es por algo, es impresionante, Fabio, yo pienso que él hubiera sido buen psicólogo, él mira a alguien y si ve que hay algo, ni la determina. O sea que hay personas que ni las determina. No los agrede pero simplemente son un cero a la izquierda y es por algo, o sea uno a través del tiempo... y nosotros comentamos: Fabio por qué con esta persona... y después es que decimos ah! era por eso.

A ver Fabio P... (Apellido), dijo una de sus terapeutas, él es un poco tímido, no retraído, tímido. O sea, a él se le dificulta mucho expresarse, yo creo que debido a eso es su timidez, pero a la hora de colaborar es excelente y hace las cosas muy bien. P..., él es huérfano, porque ni el papá ni la mamá están vivos, vive es con la hermana, duerme con la hermana, porque ella trabaja todo el día. Yo creo que lo integran muchísimo a la familia, ella vive muy pendiente de P... y los otros hermanos también, y los sobrinos, o sea viven como en función de complacerlo, pero el apoyo que es papá y mamá le hace mucha falta. Fabio sí tiene mucho apoyo de la familia. La otra terapeuta comentó: Fabio es un niño pues, un muchacho muy juicioso, él hace todo lo que uno le diga que él haga. Él necesita a veces como de la instrucción verbal constante para que lo haga bien, pero pues igual hace las cosas muy bien.

A Fabio le gusta la Navidad, cree en el Niño Dios y que viene cada 24 de Diciembre para dejarle el regalo que ha pedido. Siempre escribe la carta para Él en los últimos días de noviembre y milagrosamente desaparece el 7 de diciembre, día del alumbrado: En diciembre. Yo voy para Ibagué... a pasar la *navidad*. Nos reunimos, por la noche... cantamos los villancicos, *la, la maracas*. Yo tengo...

¿Le gustan las maracas? le pregunté, y él afirmó con la cabeza y sonrió mientras me miraba. Luego dijo: Con *mis, mis pimos...* guardó silencio y luego siguió: Ana María y Nano M... y Huguito... Pote y Pili...

El Niño Dios, llega el 24... *Me queo acopao, pao, pao... esperalo, esperalo. Que taiga e, e, regalo.* Yo pedí un carro de Montoya. De *fórmula* uno. ¡De pilas!... tengo que *esquibí a /catta/*. *Cuando /sagga/*. A vacaciones.

También me dijo que le gustaba ver televisión: Ah... *¿de los /pogamas/? Que veo... un /pogama/* de caracol. Cien colombianos. Con Carlos Alberto Calero. El de los puntos... con Pacheco y Martín... el de pelo largo... ese lo veo yo... y las noticias... los noticieros. El de Félix.

¿Por qué es retardado mental? Bueno, yo soy menor que Fabio, dijo la hermana, entonces la historia que yo tengo es: Mi mamá, antes de él nacer tuvo un accidente automovilístico y, perdió el conocimiento. Fabio tuvo anoxia cerebral. Es lo que yo sé. Además a mi mamá no le hicieron cesárea sino que le indujeron el parto, entonces también hubo traumatismo fetal. Según recuerdo, lo que hablaban era que desde que nació Fabio, un tío mío es médico, y Fabio aparentemente era un niño normal, un bebé normal; pero mi mamá era el cuarto hijo que ella tenía y ella empezó a notar un poco de cosas, por ejemplo que Fabio, cuando le dejaba el tetero y se le caía él no lloraba, y ella decía: algo tiene este muchachito, algo tiene este muchachito, y le decían que era histérica que todo se lo achacaba al accidente, que eso no era así.

Un buen día, no sé cuánto tendría Fabio pero eran mesecitos porque se agarraba de la cuna para pararse y no se podía parar, mi mamá calladita se lo llevó donde un médico, le hicieron pues análisis y le dijeron que Fabio tenía un retardo. Eso fue conmoción en mi casa; sin embargo, todo empezó, mi papá y mi mamá le dieron muchísimo cariño a ese bebé.

Henry

Yo- soy- sencillo, y, eh, orgulloso no, común y corriente saludo hasta el más humilde, hasta eh encumbrado; ¡sencillo!; honrado, buena persona, enamorado (rió). Yo nací en Quipili Cundinamarca, *eh, eh* padres tenían 3 fincas y me crié *hasta las, hasta las, eh...* un año, y me trajeron a Bogotá y, *y familia* común y corriente, me querían papá y la mamá. *Eh, eh*, más tarde, eh, fui a la finca, por 3 años y me levanté 3 años en la finca y, y me querían todos: la mamá, papá, hermanos; tuve 6 hermanos que me querían todas. Bueno; posteriormente me fui a estudiar a la edad de 8 años o 9 para el Seminario y *eh...* estudié el Seminario hasta *las 13* años, y no más; y *eh*, vine a Bogotá, seguí estudiando... seguir estudiando bachillerato, posteriormente universidad derecho, no más (sonrió).

Bueno, eh... primera vez que me dio trombosis, 1 de Mayo, 1999, segunda trombosis tres meses después... eh... en... agosto 9, 1999... eh... Primera trombosis yo estaba *pasiando*, y salí de la piscina, me dio un mareo, y *eh... se cayó..., se ca... caí... y no, eh no...* bueno y me llevaron al hospital y... observaron, y *lo* hospital me remitieron a hospital San José y me internaron, bueno; y primera vez no pasar nada. Bueno, segunda vez perdí habla y la mano derecha. Y *eh... eh...* desde entonces eh... me dan terapias, todas las terapias, en distintas, distintas sitios...

La terapeuta del Roosevelt comentó al respecto: “Don Henry tiene *hemiparesia* producida por *ACV*. Se inició con acondicionamiento. Entonces primero es el acondicionamiento donde se realiza un programa de actividades, nosotros decimos actividades no ejercicios, de actividades en colchonetas y luego actividades de estimulación vestibular y propioceptivo. Luego si ya se hacen movilizaciones activas, que son actividades donde él ya participa, ya es más conciente y debe realizar la actividad por él mismo. Con ellos se debe ser creativo y recursivo”.

Eh... mi familia: *empuje, empuje, y eh la, la esposa me decía: ¿Ayudo apuntar zapato?, ¡No, yo lo se!, ¿Apuntar corbata?, ¡Nada!, yo, yo puedo, eh... ¿vestir?, todo, todo, todo...* y me dice *eh...* mi familia, esposa, *eh...* hijos: ¡Usted es un berraco!; *me, me, me* acuerdo *que, que* me dijo y salir para atender oficina y visitar a juzgados, a, visitar fiscalías ¡yo solo!, ¡yo solo!, y me hago entender... *eh, conversa* suavemente, *eh* pausadamente y *me hace entender* (converso suavemente, pausadamente y me hago entender), luego sonrió.

Sobre su trabajo, don Henry comentó: Gente que trabaja en fiscalía, en juzgados, ah, eh, me dicen: Doctor, ¿Qué le pasa?; y le digo: *Trombosis, y, y, eh... funcionario:* espere, no converse que yo eh comprendo y ayuda buscar expediente *eh, eh, eh,* oficios y me entregan; pero, ¿Cómo llaman?, eh... guarda silencio por un momento y luego continúa: *eh, ateto, atento.*

—Ah, son muy atentos, le repito yo. Y él continúa:

—¡Eso!, Atentos unos, eh, eh juzgados civiles: yo tengo comunicación todos los funcionarios: entran, averiguan, preguntan; atentos. Eh, Juzgados civiles: no tanto, juzgados civiles hoscoc; ¿si?, yo entrego papeles, eh *sellan, sellan* y reciben, no más. Eh... fiscalías, todos, todos, todos, eh, eh, una familia, ¿si? eh ayuda, eh me dice: qué le quiere decir, yo le digo: esto. ¿Si?, Ayuda. Cuando e interrogatorio: yo llevo preguntas, preguntas. Máximo 20 preguntas y eh, presento al juez que la califique y ponga a secretario a preguntar; ¿si?; y yo escucho. Y todos los funcionarios me colaboran. ¿Antes?, antes, ¿hoy?, hoy no porque, ¡Sí!, *pero no- tan-to- como ayer,* porque yo hablo y eh, eh leo. ¿Si? Para escribir documentos, ah no, eh, eh, yo comunico a mis amigos: eh, siéntese aquí (señala la silla), quiero, quiero comunicar a juzgado tales, tales y tales y, eh, eh amigo escribe, y secretaria pasa y yo llamo. No

he tenido problema; ¡Nada!, nada, nada. Tengo, tengo 2 amigos maravilla; eh, uno, uno que fue profesor cuando estaba estudiando Seminario, otro, posteriormente, amigo que acompaña a todas las diligencias; y yo eh, me *trabo*, y, y, pregunta: ¿Qué digo?, (simultáneamente golpea el escritorio con su mano) ¿digo? porque se olvida ¿no?, se olvida. Se olvida eh... significado, porque, porque una palabra tiene distintos significados, ¿si?, y yo no acuerdo palabra para decirle: ¿a?, eh, eh, amigo me dice. Pero, ¡bien!, eh, eh, hace 3 años y medio que me dio trombosis y no he sufrido nada, nada, nada porque la familia me apoya, ¡todos!, todos; y compañeros eh, jueces, abogados me ayudan, ¿si?, ¡todos!, todos.

–Yo tengo deseo de vivir. ¿Por qué?, yo eh, eh, *complejar no*, veía amigos que sufren trombosis no, no, no mueven un dedo, eh, hablan, no hablan, sentados esperando que la muerte llegue. Cuando yo salí, *me dice, me dijo*, ¿o sí? (con su índice se señala)

–¿Me dije? le pregunté para confirmar lo que me estaba diciendo y él continuó:

–Me dije yo: “¡Yo puedo!, ¡yo puedo! (se golpea el pecho con su mano en cada afirmación), y se levanta a caminar; eh... mi esposa eh... ayuda a decir. ¡No señor!, yo puedo, eh, eh: bajar escalera: ¡yo puedo!, ¿si?, deseo de vivir ¿si? Y eh, oraciones. Yo tengo amigos que eh... ¿ACC?, ¿Se dice así? (señala su cabeza y su brazo) Trombosis.

–¿*Accidente cerebro vascular?*, le pregunté.

–¡Eso! Yo visitaba, visitaba a amigo estando yo enfermo y yo le decía: ¡Levántese!, ¡camine!, camine, eh ande- pasito pero ande. No que, que: no puedo. ¡No!, camine y agarra bastón y camine. ¡No!, acostado, con silla de ruedas. Bueno, durar 3 o 4 años esperando la ¿muerte?

Gilberto

Nosotros somos cinco hermanos. Tres hombres, dos mujeres. Yo soy el de la mitad. Pasó un compañero de la oficina por el frente de él y dijo: ¡Ah canas verdes que le sacó a la mamá!

Gilberto se rió y continuó: No nosotros... a lo que jugaba todo niño, jugábamos fútbol, jugábamos a encaramarnos en los árboles; ¡no! A lo que jugaba todo niño. Sí, sí, con mis hermanas también jugaba... con todos. Sí, una relación muy normal. Yo opino que fue una familia normal, que me apoyaron, que... me ayudaron mucho, mis hermanas me ayudaron mucho. Y... no realmente fue una familia que me dio lo que necesitaba. *Noo*, mi mamá es quien más me ha ayudado en la vida, ella fue quien me sacó adelante a mí, quien me *hizo*, quien me dio lo que soy en la vida fue mi mamá. Mi mamá se diferencia de las mamás de otras personas que conozco y que no lograron integrarse, en la exigencia. En la exigencia y en el... en el entender que yo era igual que todo el mundo y que, que me tenía que exigir igual que todo

el mundo y que, que me tenía que... si se quiere dar garrote igual que a todo el mundo. Entonces eso fue sensacional porque... me formó dentro de un nivel que yo hoy en día agradezco. Ella es una mujer humilde, sin ningún grado de instrucción, pero que tuvo el suficiente talento, la suficiente mano dura y la suficiente sapiencia para sacar... pues a una persona complicada adelante ¿no? (sonrió).

No, si mi papá vive conmigo, claro. Él es un hombre trabajador, era conductor. Entonces era muy poco el tiempo que tenía para estar con nosotros. De mi papá, ¿qué extraje para mí? La sencillez. Un hombre muy sencillo, muy cordial, muy afable. Eh... muy generoso... y de esa gente; la gente boyacense de por sí es generosa. Y esa generosidad hubiera querido extraerla de ellos. De los dos. La humildad y sencillez de mi mamá, pero su temperamento, y la sencillez de mi padre. La diferencia entre mi papá y el papá de aquellos que he conocido y que no han logrado integrarse, es que mi papá no nos abandonó. Eh... normalmente, en un altísimo porcentaje de la población con discapacidad el padre lo primero que hace es abandonar a sus hijos porque de alguna manera se convierten en un problema. Entonces buscan refugio en otras mujeres, trata de crear otra familia. Mi padre nunca lo hizo. Siempre estuvo con nosotros, entonces... esa es la gran diferencia y la gran gratitud.

Y a mí sinceramente, dijo la mamá de Gilberto, lo más que me ofende es la humillación de la gente. (...) *Noo*, la humillación, eso sí me duele mucho porque eso le hacían calle de honor. La gente me miraba de lado a lado, lo cercaban a uno, le ponían cuidado, que en ese tiempo, le estoy hablando de veinte años atrás, treinta años viviendo aquí. Entonces se decía que los ciegos no servían sino *pa pasar* la mano y pedir limosna. Que no podían estudiar no podían nada, pero, los hijos míos, el mayor de los ciegos él terminó la primaria y el bachillerato y por allá trabajó con un concejal y estudió de noche derecho, Gilberto estudió derecho en la Nacional y el menor estudió biología en la Central.

A ver yo... Ay, en realidad no me ha pasado nada, dijo Gilberto mientras reía. Soy ciego de nacimiento por un problema congénito, *un síndrome de /lewer/*, que consiste en que el niño nace demasiado débil y en el momento del nacimiento la luz rompe la retina. Es un problema congénito por línea materna en cuanto a la transmisión, o sea, no en cuanto a los síntomas sino a la transmisión, es similar a la hemofilia en la medida en que lo transmiten las mujeres y lo padecemos los hombres.

No, mi niñez realmente fue la de una persona normal, en la medida en que... yo prácticamente no me di cuenta de que yo era una persona ciega. Yo no viví rehabilitación como tal porque es que... a ver, yo soy de un pueblito de Boyacá. De un campo, entonces la rehabilitación al natural eso es sensacional porque... porque si se querían curubas tenía que subirse al árbol a cogerlas, porque usted era libre, corría sin el temor de estrellarse, porque se compenetraba con... entonces yo no

viví rehabilitación, yo no la viví. Eh... Cuando entré a estudiar al instituto para niños ciegos. Eh... para mí fue muy normal el aprender a escribir en *braille*, el aprender a manejar las matemáticas a través de un ábaco, para mí fue normal. Y era mi forma de hacer las cosas, entonces un proceso *rehabili...* cuando empecé, cuando me enseñaron a caminar con un bastón pues, era que simplemente lo necesitaba, eso... e incluso en ese momento yo no lo necesitaba porque es que yo caminaba por ahí sin ninguna necesidad del elemento ¿sí?, pero pues me di cuenta que sí, ciertamente era un elemento necesario... y se hizo. Pero yo proceso *rehabilitatorio* como tal, yo no podría decir que lo viví. A ver, yo cuándo me entero que soy una persona ciega, cuando me avisan que tengo que ir interno en un colegio especial para muchachos ciegos, para niños ciegos, que tenía que separarme de mi mamá los domingos en la tarde y que solamente me reintegraba con ella los viernes en la tarde. En ese momento es cuando me vengo a enterar porque a mis otros hermanos no les tocaba el mismo... o sea, iban a la escuela en la mañana y regresaban en la tarde, entonces es cuando yo como que pienso: ¡Como tan rara la cosa! Entonces ya cuando me empiezan a escribir diferente, cuando ya noto que todo es diferente, que la vida es diferente, pues en realidad es que me vengo a enterar que soy una persona ciega. La diferencia la veía en la forma de escribir ya, uno se da cuenta que uno empieza... si corría se *golpiaba*, en fin todo ese tipo de cosas. Las actividades no eran las mismas. Pero como le digo yo me doy cuenta después, ya bien avanzada la infancia ¿no?

Mi estadía en el Instituto. ¡Ah, no!, eso fue muy traumático porque... a ver, académicamente yo fui buen alumno pero... mi nivel de disciplina era muy, muy complicado en realidad. Yo estudié tres años allá me echaron. Eh... y pues no... yo considero que fue una estadía normal, dentro de lo posible normal. Pero sí, ciertamente era un niño inmanejable por la parte disciplinaria si (sonrió). Pero a la larga yo agradezco porque, porque yo me vine a integrar con los niños de mi barrio, normal, en una escuela convencional. Y pues desde ahí entendí que... pues que yo era parte de un grupo social, de un conglomerado social, que no solamente era parte de un grupo de personas ciegas, sino que debía integrarme a ese grupo social, convivir con ellos, compartir con ellos y pues fue enriquecedora la experiencia en realidad.

José

Yo vivo con mi mamá, mi papá y mi hermano que tiene 9 años. Mis hermanas ya no viven ahí. Ellas viven en otro lado... Con los novios. Pues no se casaron: *tan ran ta tan* (Con los dedos marcó el compás de la melodía usada en los matrimonios), pero sí. No, todavía no tengo sobrinos.

Yo hablo más con mi hermana mayor, ella me comprende más. La otra me echa mucha cantaleta. Mi mamá se llama Yolanda. Pues... ellos son muy *bacanos* pero no, no la

pasamos hablando o así ¿no? A veces salimos a Carrefour o al Éxito... pero me la paso más con los amigos y la novia. Con mi hermano no, nosotros casi no jugamos. Porque él juega a los carros y yo no... yo estoy con los amigos y con la novia. José asiste a terapia al Instituto Roosevelt. Antes había estado en terapia, como a los 8 o 9 años porque no podía leer ni escribir. Ahora tiene 14 años y está en séptimo grado. Dijo que asistía al Roosevelt desde hace tres meses porque se le olvidan las cosas: “Yo digo sí, sí ya la cogí y al otro día cuando preguntan... ¡juy!... pues me toca ver el cuaderno porque digo ¿cómo era?, ya se me ha olvidado. Para otros no... ya para ellos es un paseo. Yo estoy aquí por el aprendizaje. Se me dificulta más para las matemáticas...

La terapeuta ocupacional dijo al respecto: José tiene un *trastorno de aprendizaje* que no se manejó de pequeño. Es un niño consentido, es un niño de mami. Que tiene mucho carisma y con esa forma de ser manipula a todos, con esa educación impecable los tenía a todos pues... entonces eso evitó que el déficit fuera evidente. El déficit salió a relucir con la adolescencia, pero se confundió con la rebeldía del adolescente. Pero a alguien se “le ocurrió” que podría estar pasando algo porque se le dificultaba retener las cosas, entonces fue remitido al Roosevelt.

A mí me ha ayudado más ella (José señaló a la terapeuta ocupacional) porque es más despierta. Sí pues me dice haga esto y esto y me pone cuidado. Y la fisioterapeuta también porque me revisó todo (se tocó el tronco y las piernas) sin ropa. Y se dieron cuenta que tenía la columna torcida. Lo que pasa es que yo camino como así (movió su tronco hacia un lado simulando que “cojeaba”). Lo que pasa es que tengo una pierna más larga que la otra y mi cuerpo (colocó su mano sobre su pecho y luego la retiró) se desvió hacia acá (señaló el lado izquierdo de su cuerpo) y por eso yo camino así. ¡Ellas me dijeron! Yo pensé que era genético que caminaba así, pero no...

La terapeuta dijo: Eh, con José veníamos trabajando bien y mejoró, en el colegio mejoró, pues fue mínima la mejoría me decía la mamá, alcanzó a pasar el curso... pero pasó. Pasó y él estaba muy contento y pues son puntos a favor que le ayudan a levantar la autoestima ¿no?, pues por la presión que le ejercen en la casa y en el colegio también la autoestima también se va deteriorando un poquito. No ha vuelto porque el niño estuvo en cirugía durante diciembre, tuvieron que internarlo de urgencias por la apéndice, lo operaron de apendicitis de urgencias entonces la recuperación fue larguita entonces por eso creo que no ha vuelto. Pero me imagino que deben estar por regresar.

Juana

La madre dijo: Juana cuando tenía diez meses de nacida, parecía una pura muñeca. Ay, eso no es nada, usted la hubiera visto, pero, una ¡pura señorita! Y la presté para una amiga mía que estaba haciendo un curso de salón de *¿belleza?* Y con el *peinado* que le hicieron a ella, cogió el segundo puesto.

Juana es una joven de 19 años que vive con su madre y su hermano menor –Alex–. Le gustan las actividades que realiza en el taller de su colegio y ver televisión: Cuando salgo de aquí del colegio, eh, yo me voy *pa'onde* mi abuelita, ella me da el almuerzo y me quedo por ahí hasta las cinco y me voy para la casa. Sé llegar sola, cojo dos buses para llegar y manejo la plata más o menos. Cuando llego a la casa hago la comida, tiendo la cama, barro la pieza, o me quedo */porai/* haciendo algo, mirando televisión. De la televisión me gustan un poquito de las novelas y de los muñequitos y ya no más.

Eh, mi vida, eh mi mamá está separada de mi papá *eh, mmm*, cuando yo estaba chiquita mi papá fumaba esa que... *¿cocaína?*, fumaba eso y por eso yo nací así; mi mamá me metió en una escuela, yo pasé cursos y cursos y ¡nada!, nunca aprendía, entonces mi mamá me metió aquí a ver si yo aprendía, y ¡no!, aquí yo no aprendía nada, entonces mi mamá, mamá sígame y sígame, mi mamá me compra libros y todo para yo aprender a leer, entonces yo cuando llego a la casa, yo leo libros, y... mi hermano trabaja, eh se porta bien conmigo, me compra cositas y *¿ya?* Mi hermano trabaja en maderas, en eso de maderas, él trabaja en eso. Él hace muebles, hace mesitas, hace camas, ¡hace de todo! Eh, el problema mío es que como yo no sé leer, o sea yo estoy bien, *¿sí?*, es que como yo no sé leer, el problema mío es ese; que yo no sé leer.

Cuando la niña tenía –dijo su madre–, cuando la niña tenía cuatro años, ella no me hablaba todavía muy claro, entonces fue cuando, fue cuando yo la metí a transición de seis años, y ya de transición pasó a primero. Ahí fue cuando, yo de ver que la niña perdía y perdía los años –hizo cuatro veces primero–; ahí me la mandaron, la psicóloga del colegio me llamó y me dijo: qué pena; y yo págueme pensión y la plata no salía como tan fácil *¿no?* Entonces la doctora me dijo: mire lo que pasa es que la niña tiene problemas, y es como grave; ¡pero por qué si yo veo a mi hija normal! Me dijo: vea, vamos a hacer un traslado para República de Bolivia, que reciben niños especiales. Bueno, yo la tuve allá como seis meses, pero *¿por qué la saqué?* porque el médico de... cuando allá en el colegio me *dijeron* eso... la verdad pues, yo ahí mismo corrí *pa'* la clínica, yo le comenté al médico que la niña yo la tenía en tal colegio, entonces la niña, día por día yo la veía que se me estaba traumatizando más. Entonces ahí mismo me la mandó que la sacara de allá. Yo la saqué. Y seguí con los exámenes de... lo que le digo, la doctora que me dijo que, que tenía... Se

detuvo, miró hacia el suelo, guardó silencio y después continuó con su relato: Yo ni entendía qué era un *atraso mental*. Porque yo nunca, o sea, yo pensé que... atraso mental era como ver esos niños que se ven *mongólicos* que llaman ¿Si?, yo como... o sea en mi vida fue como... si, la verdad novata. En todo. Entonces la doctora fue cuando me dijo: “Mire, en un atraso mental es que si, que cómo cree usted que la niña vaya a ganar el año, de siete años, si la niña tiene una memoria es de una niña de un año”. O sea va, va, va bajando. Son seis años y medio de retraso, entonces ya yo fui entendiendo ¿si?, *ahorita* tiene diez y nueve, la memoria de ella es de una niña de doce años y medio. Prácticamente ¿verdad? Pues como la doctora me dijo eso, la verdad que yo me sentí... para mí fue muy duro, porque diga usted que cuando yo la estaba esperando a ella, como a mí siempre me han gustado toda la vida las niñas, entonces, cuando yo la estaba esperando a ella, y yo iba en una buseta, en un bus, yo veía esas niñas *colegialas*, grandes... tan hermosas, yo decía: ay Dios mío, si mi Diosito me socorre mi niña y todo... como sea yo la quiero ver así. Y vea... (Señaló a su hija con la mano extendida y simultáneamente torció la boca) bueno, qué se puede hacer no... tener paciencia. Pero para mí fue muy duro, yo me la pasaba sino llorando.

La terapeuta opinó que: Juana es una niña muy funcional, sino que es un poquito... retraída, pero muy pilosa, todo lo que se le dice que haga ella lo hace bien. La niña –continuó una de las terapeutas– tiene un poquito más afianzadas las habilidades motoras, pero ella no es independiente en el desempeño social, entonces toca trabajar a ese nivel. La otra terapeuta complementó diciendo: La diferencia de Juana es a nivel como... lo que llamamos, bueno, “*el uso*”. O sea, a ella se le dificulta como relacionarse con los demás, pero es debido a su mismo retraimiento, como a lo tímida, ¿si?, o como que la mamá dice: no porque de pronto le pueden hacer otra cosa; como que está prevenida. Eso.

En este momento tengo novio y se llama Iván, dijo Juana. Él estudia aquí mismo. No él no ha ido a mi casa. No ve que mi mamá lo mandó a invitar y dijo que no; que hasta que yo lo invitara. No lo he invitado, es que no ve que como no teníamos plata para un almuerzo, entonces... (Mientras me decía esto, apretaba y torcía los labios hacia un lado manifestando resignación). Si, sería importante que fuera a mi casa *pa'* que la conociera, para que conociera a mi hermano, a mi mamá, a dónde duermo yo, a dónde vivo yo; ¡así! Sí, Iván ya sabe que me voy. Él me dijo que le iba a hacer harta falta y que, y que ¿qué?; y que nos viéramos... Así me dijo. ¡No sé cómo vamos a hacer para vernos!, ponemos por ahí una cita ¿cierto?, eh... ¿allí en Suba? Yo vivo en el Rincón. No, Iván no sé a dónde vive. Sí él puede ir a Suba. Eh, Iván se porta bien conmigo, me trata bien eh a veces *peliamos*, a veces no, ¿así? ¿Por qué *peliamos*?, se rió y dijo: por... así, por viejas, por muchachas, así.

Si señora, es mujeriego. Ah, yo me pongo brava (se rió). ¡Yo sí; en el momento sí!, sí lo quiero. Porque él me da cartas, *mmm*, me llama... eh... en este momento él no es mujeriego. Él ayer me dijo que no es mujeriego y que me quiere a mí. Sí, ¡así me dijo! Llevamos hartos. Charlamos él va y me visita al salón, que *quiobo* Juana y cuando se va: Chao Juana. Y me trae cositas, él me regala fotos, eh, me regaló la cadena, él me llama. Así. Sí, sí me llama a la casa. No, mi mamá dice que sí, que sí puedo tener novio pero que tenga mucho cuidado. O sea que no me vaya acostar con él (me miró fijamente): Porque me quedo en embarazo. ¿Que sí quiero tener hijos? (Se rió mirando hacia el suelo, luego me miró y respondió): yo le digo a mi mamá que sí, pero mi mamá me dice que no. Por el problema que tengo (me miró fijamente de nuevo). ¡No!, cuando esté grande y cuando esté ya bien, porque mi mamá dice que no, que el problema que tengo no puedo tener hijos.

Josefa

Nosotros acá en el segundo piso, dijo el hijo de Josefa, vive mi mamá, mi hermana, Rafael, que es el esposo de mi mamá, y yo; y abajo, independientemente, que mi hermana ya es casada, inclusive le paga arriendo a mi mamá, ella vive con sus dos hijos y el esposo. Hermanos somos cinco, dos hijas menores, el hombre en la mitad y dos hijas mayores. Dos de ellas ya no viven con nosotros y una de las menores vive con mi otra hermana. Las mayores ya tienen su familia aparte.

–Josefa tiene 44 años y sufrió un *accidente cerebro vascular* en el año 2000:

–Me dio *trombosis*.

–¿Cuándo le dio?

–Año y medio

–¿Y qué le dijeron los médicos?

–Que podía quedar parálitica (...)

–¿Que se le olviden las palabras la mortifica?, le pregunté, Josefa dijo: Sí..., Porque usted las tiene todas en la cabeza, continué. Sí, sí, sí... respondió ella. Pero a veces se le olvida aquí (señaló la boca) cuando las va a decir. Sí, me dijo.

–¿Y la Fonoaudióloga le ha explicado por qué pasa?, le pregunté y Josefa dijo: Ella me dice que, me dijo...poco a poco, poco a poco están saliendo las palabras.

–¿Y le explicó qué había pasado en la cabeza y por qué se le olvidaban? ¡Sí! Me dijo que era *derrame cerebral*.

–Y ¿Por qué fue el derrame? Josefa dijo *¿ju?* mientras hacía un gesto de desconocimiento y miró al hijo. Entonces él respondió: Según lo que nos comentó el doctor, es una malformación de un vaso del cerebro, entonces desde pequeña había tenido esa malformación pero nunca se había detectado, entonces con los años, ya con la edad y todo, el vaso va creciendo, entonces un momento cualquiera el vaso...

–Se estalla.

–No, estalló una vena primero, o algo así. Entonces a ella le dio una especie de *trombosis*, entonces nosotros la llevamos, primero le dio una *trombosis*, una especie *shock*, entonces nosotros la llevamos al médico, entonces ya quedó bien. Entonces le hicieron una serie de exámenes, entonces así descubrieron la malformación del vaso, entonces el doctor dijo que si no se le hacía una cirugía en el vaso, la cirugía consistía en que al vasito tocaba echarle una especie de pegante para fortalecerlo y no dejarlo que se desprendiera, que se estallara, entonces si se llegaba a desprender era un derrame cerebral, que ya era la muerte; que si se estallaba pues ella se moría prácticamente... Que eso era con el tiempo que, él nos dijo que el vaso se podía romper de aquí a unos quince días o de aquí a uno, dos, tres años, no se sabía, pero que eso era riesgoso, que donde le llegara a pasar eso era la muerte fija; pero que entonces existía la cirugía que era colocarle una especie de pegante en el vaso que era lo que nosotros le íbamos a hacer. Ahí corríamos el riesgo que ella quedara con medio cuerpo paralizado y con pérdida del habla, y lo otro era que si el pegante quedaba bien, quedaba bien, normal, como antes, entonces nosotros le hicimos la cirugía y pues desafortunadamente el pegante pegó ahí en el vasito pero se *chorrió*; entonces tapó una parte del cerebro entonces por eso ella no podía dominar la parte derecha y el habla.

Cuando le pregunté a la terapeuta, sobre esta situación que el hijo de Josefa relató, ella dijo que no era así: “Ellos creen que la hemiparesia y la afección en el habla fueron consecuencia de la operación, pero no, cuando le dio el ataque inicial, del que ellos hablan, ya se había producido la lesión neurológica, la lesión ya estaba presente”.

–Josefa, antes de sufrir la *trombosis*, ¿qué hacía? ¡Oficio!, me respondió.

–¿Y después de la *trombosis*? ¡Oficio!, ¡Oficio! miró a su alrededor, a su hijo, su hija y a mí y luego sonrió, todos se rieron dando respuesta a su intervención.

–¿El oficio se le dificultó en algo después de la *trombosis*? Afirmó con la cabeza, permaneció en silencio y luego dijo: *Eee*. Arregla la pieza, *mmm*, lavaba bien el baño pero *no pueo lavalo* bien. Barrer ya, ya lo sé. Ya puedo otra vez. Trapear no (bajó su intensidad de voz hasta el cuchicheo y acompañó su respuesta con movimientos negativos de la cabeza. Simultáneamente sobaba su brazo y su mano, estirando los dedos y apoyándolos en la pierna).

–Cuando ya le pasó la *trombosis*, ¿qué pasó? Yo *ví e pie y mano*... (Miró su mano y pié, luego señaló la posición en garra que mantiene su mano derecha, se la sobó con la izquierda, la cogió e intentó estirarla), luego dijo: *muy complejada*.

–¿Le molesta mucho estar así? ¡Sí!, dijo enfáticamente... me molesta mucho.

–¿Y qué le han dicho los médicos? El médico me dijo que después *de tan... ee... me dio*... (Hizo un sonido de pujo)... me dijo los médicos *que recuperaba*. (...)

–Pues cuando le pasó eso, comentó el hijo, yo le pregunté al doctor... yo le dije que las terapias en qué porcentaje nos ayudaban o cómo iba a ser la evolución de ella entonces él nos comentó que habían muchas personas que la evolución no era mucha, que quedaban siempre con varios problemas, pero que con las terapias y con la voluntad de las personas iban mejorando, que la evolución era así... entonces yo le pregunté que qué porcentaje, bueno, si uno la lleva a las terapias y se pone al tanto de todo, de todo, qué porcentaje puede alcanzar, o sea, ¿que si podía quedar normal?, dijo que en un 80 – 90% quedaban sus funciones normales.

–Doña Josefa tiene *hemiparesia* producida por *ACV*. Dijo su terapeuta. Se inició con acondicionamiento aunque el accidente de doña Josefa es reciente pero no había realizado antes ninguna terapia.

–¿Y ha visto algún cambio en su mano y en su pierna, desde que está en la terapia?, le pregunté a Josefa y ella respondió negativamente con el cuerpo mirando al hijo y arrugando la cara; entonces él dijo: No, lógico, la evolución ha sido grande... porque inicialmente cuando trajimos a mi mamá, ella no, o sea, era como un niño pequeño porque tocó traerla alzada... como un niño pequeño, tocaba darle la comida con cuchara, cambiarle el pañal... era prácticamente un bebé. Cuando el joven terminó de hablar, doña Josefa expresó: *mmm, eee, eee, un mes, un mes.* (...)

Siguió el hijo diciendo: ella puede tener las palabras en la cabeza, como la dirección de la casa, pero no las puede vocalizar bien. Es como cuando a uno se le olvida algo y empieza... ¡uy! ¿Cómo es que se llama esto? (se llevó la mano a la cabeza, luego miró y señaló con la mano la mesa de centro de la sala). Sí, así es.

–¿Qué es lo que más le gusta hacer? Josefa, usando una entonación plana dijo: Oficio... guardó silencio, después me miró y me dijo: ¡Eh!, Vendía ropa. *En, eh, eh, ropa, eh, eh...* Varias amigas me compraban. No, ahora no puedo, (mientras decía esto bajó la intensidad de su voz, miró su mano y luego el suelo). Porque no puedo, porque el brazo no me deja.

–¿Y por qué creen que no puede trabajar ahorita?, miré a Josefa para que me respondiera, pero el hijo intervino: ¡No!, yo sí creo que mi mamá sí puede trabajar, inclusive yo, o sea, ella siempre toda la vida ha trabajado como comerciante de ropa, ella tiene mucha clientela, entonces ella compraba ropa así por mayor o ya tenía sus puntos estratégicos donde comprar ropa, iba donde las amigas, familiares, varia gente que ya la conocía y vendía la ropa, pero entonces, ¡no!, pero mi mamá puede; pero ya, un *poquitico* más complicado; que yo inclusive le he traído cosas, por ejemplo los cinturones cosas así y mi mamá va y las vende.

–¿Y a usted qué le gustaría? me dirigí a Josefa para saber qué pensaba ella. Estar aquí en la casa y hacer las actividades de la casa o poder hacer lo que antes hacía. Sí, sí (respondió enfáticamente acompañando su respuesta con el movimiento del

cuerpo), poder hacer lo que antes. Sí, /mjum/, dijo después.

–¿Y por qué le gustaría volver a hacer esas cosas? *Porque...a...eh, falta plata y...*

–Bueno y si no faltara plata. ¿Qué le gustaría?

–¿Qué me gustaría? se preguntó, luego hizo un gesto de indiferencia y dijo en voz baja: nada.

–¿Por qué le gustaba vender ropa antes? Eh, yo iba de mi amistades y me compraban harto, *¡pero no ve que!, ¡eferma!* (golpeó su pierna con su mano)... Vendía por un lado eh... yo me iba por la cuadra... *Chalaba* con ellas, me demoraba media hora. Me sentía bien.

–¿Y si usted volviera otra vez a acordarse de las palabras, volvería a vender? Sí, sí, sí respondió Josefa rápidamente y sin titubear...

–Lo que se sabe sobre las familias de los pacientes es poco, es lo que ellos nos cuentan o lo que vemos del acompañante, explicó la terapeuta. Doña Josefa, al parecer, era y sigue siendo la persona que maneja todo interiormente en su casa. Aparentemente le colaboran pero pienso que no es así. Como habla, por lo que dice, es una persona que le toca todo sola. Nadie vino nunca a acompañarla y esos son los detalles que uno ve. Sólo hasta que se les dijo que tenían que venir a firmar porque ella no lo logró, ni con la mano afectada ni con la otra. Además, al manejar a doña Josefa, se ve que es una persona muy ansiosa, es acelerada entonces eso tranca todo. Cuando uno va a manipularla, es muy rígida y una persona que le den colaboración no corre tanto. Ella refiere que le toca hacer todo en casa. Es de esas personas que si no hace las cosas por ella, entonces se queda ahí, se muere. Ahora no ha vuelto. Ni siquiera ha venido para que le autoricen el paquete. No se qué le habrá pasado.

Tatiana

Nació en Zipaquirá. Es profesora del programa de integración que actualmente tiene el INSOR. Perteneció a uno de los primeros grupos de sordos que el INSOR integró a la escuela regular en Bogotá. Quienes la conocieron durante su proceso dicen que ella hace parte de una nueva generación de sordos que se caracteriza por querer salir adelante. Pues, explican que en generaciones anteriores, muchos sordos preferían ir a pedir limosna a las calles, antes de encontrar otro tipo de trabajo.

Ahora Tatiana enseña a otros niños sordos todo lo que ellos necesitan para poder interactuar en un mundo de oyentes. Además está estudiando en la universidad, Licenciatura en Ciencias Naturales porque quiere enseñar en un colegio de Bachillerato. Su sueño es “lograr la construcción de un colegio de sordos” y enseñar “*pedagogía de ciencias naturales*” para estudiantes sordos. También quiere diseñar y crear material didáctico para sordos, que les permita aprender sobre ciencias naturales y educación ambiental. Su trabajo de grado tiene que ver con este tema.

Al preguntarle cómo se visualizaba en cinco años, ella respondió: “Como jefe o con un doctorado. Quiero hacer un postgrado en ciencias naturales, en material didáctico, además yo quiero estudiar en otro país. Me siento un poquito triste porque las universidades de Colombia no aceptan que entren estudiantes sordos, entonces me toca ir allá. Lástima, no quiero romper mi raíz Colombia, pero si es necesario lo haré. La universidad pone el *límite* cuando uno es *ilimitado*”.

Ella es la menor de cinco hermanos, dos hombres y tres mujeres. Su hermano mayor murió al nacer, luego sigue su otro hermano y una hermana que son oyentes, y por último están su hermana que estudió educación preescolar y que, al igual que ella, son sordas profundas. Su madre, C... M... vive con ella en Zipaquirá y tienen una relación de amigas. Al preguntarle cómo concebía a su madre, Tatiana dijo: Como mi amiga. Dice que cuando era pequeña su mamá la regañaba cuando ella no quería ir a estudiar y que su mamá siempre le dijo que debía estudiar. Su madre fue estricta en lo referente al estudio de Tatiana y fue quien la impulsó en ese proceso. Ella dijo: Mi mamá tuvo mucha paciencia conmigo y ahora ella se siente feliz y orgullosa porque soy capaz y no incapaz. Su padre, E... vive en Cogua en la finca de la familia. Ella dice que su padre prefiere vivir allá porque no soporta el bullicio y el azar que se vive en Zipaquirá y más en Bogotá. Ella dice que ni su papá ni su mamá se amañaron en Bogotá. Toda la familia se trasladó un tiempo a esta ciudad, para facilitar el estudio de las dos hijas menores, que necesitaban instrucción especial, pero no lograron adaptarse a las características de la ciudad, así que escogieron un sitio cercano pero más tranquilo. Tatiana tiene novio –él es oyente y trabaja como operador del Centro de Relevo–, ella quiere tener dos hijos solamente pues considera que “*es lo más inteligente teniendo en cuenta la situación actual*”. Pues dice que: es importante demostrar a la sociedad para que los padres aprendan a atender y a enseñar a los hijos. Además “es importante sobreponerse a todo para que Colombia no se defraude”. Dice: “Es importante demostrar a Colombia que mi vida es difícil pero a la vez genera muchos retos que ayudan a crecer”.

Al preguntarle cómo se sentiría si tiene un hijo sordo, dijo: Normal. “Pero tendría en cuenta que la educación para un sordo debe tener un nivel más alto” y que, según ella, “esta condición no pertenece a la discapacidad”: “Solo se necesita la educación adecuada para que él surja”. Manifestó además que su familia no quiere que tenga hijos pues su sordera es *genética* y su papá y su mamá quieren “evitarle las complicaciones y evitarse a ellos mismos un nuevo sufrimiento”. Agregó además que “tener un hijo sordo en Colombia implica más plata que tener un hijo oyente”.

Cuando habla sobre el problema más grande de su vida, dice: “Muchas veces me pregunto ¿Por qué soy sorda? Además a veces me dio rabia porque no me escuchaba y porque no escuchaba algo que quería recordar... (...) Yo vivo más tiempo con

las personas oyentes que con las personas sordas. Un día mi amigo sordo me llevó a la Sociedad de Sordos y me sentí un poco mal, sentía que no podía respirar porque algunas personas sordas dicen cosas feas como groserías y chismes que atacan porque igual se sienten atacados. No me interesa contar lo personal. Les falta conciencia e intimidad, cuentan todo, yo no abro el corazón y cuento todo a todo el mundo. Para eso se debe conocer a la persona y tenerle confianza. Yo no soy crítica de la comunidad sorda y respeto su honra, pero les falta la familia y no tienen la educación para entender otras cosas. Yo traté de mostrar cosas pero no me entendieron”...

Felipe

Mi mamá, una persona normal, estuvo a punto de ser abogada pero tuvo gemelas entonces no siguió. Mi mamá es un apoyo *tenaz*, yo puedo discutir y cuando yo la necesito ahí está, mi mamá es excepcional. Mi papá es abogado, mi papá es mi papá pero es de mal genio, aunque hay una buena relación. Para ellos mi situación fue un motivo de lucha y de seguir los dos. Mi papá cree en mis capacidades y todo el esfuerzo y el apoyo me lo dan porque primero me quieren, segundo saben quién soy y tercero creen en mí.

Yo nací de 7 meses y no me llevaron a la incubadora, entonces me faltó oxígeno y aunque la falta de oxígeno fue muy corta hubo atrofia en el área motriz en el cerebro. Me dijeron que tengo *parálisis cerebral* pero eso para mí no aplica, ese nombre no va conmigo, no sé si le pusieron mal el nombre o a qué se referían pero no aplica: primero porque no estoy paralizado y segundo mi cerebro funciona perfectamente.

Felipe es estudiante de ingeniería de sistemas en una de las universidades más prestigiosas de Colombia: Yo no estoy de acuerdo con Clopatofsky. Esos derechos están escritos en el papel y se ven muy bonitos, y aunque se está generalizando una conciencia no es suficiente porque no hacen lo más elemental. Por ejemplo la universidad, lo nuevo tiene ascensor o rampas pero el resto no... yo no me imagino en una entrevista de trabajo, yo soy fresco, pero la otra persona dice: este es un bruto o está enfermo, y hay una ley entonces lo ponen a hacer cualquier pendejada y eso tampoco es así. (...)

Es que mi vida es normal y la gente tiene muchos prejuicios. Cuando la persona tiene una diferencia, no solo una discapacidad, puede ser otra cosa, la gente la mira como si hubiera algo que no enajara entonces hacen prejuicios. La gente ya no pregunta, antes sí, a medida que pasan los años la gente no pregunta, la gente dice: uy si le pregunto de pronto... ¿no? pero eso se debe hacer cambiar, yo lo que he hecho es que todos los días yo rompo el prejuicio y ya depende de ellos. Yo me doy la oportunidad de conocer

a una persona y digo: miércoles estaba equivocado, o no, o sí mejor me alejo. (...)
Estoy aquí en la universidad porque quiero hacer algo que valga la pena. Y el esfuerzo es grande, no solo mío sino de mi familia. (...)

Quiero tener familia como cualquier otra persona, tengo deseos y sueños igual que cualquier otra persona, quiero terminar mi carrera normal como cualquiera.

Como dije anteriormente, la realidad de la persona con discapacidad es muy compleja y está atravesada por diversas fuerzas que se encuentran en constante tensión. Además de las que ya mencioné, en este juego de tensiones participan: la contraposición entre el saber experto y las emociones que se despiertan en los profesionales encargados de la rehabilitación (en su mayoría mujeres); la necesidad política que tienen algunos agentes de dar un nombre a la situación específica (sordera, ceguera, deficiencia auditiva, etc.) con el fin de que ésta *exista* y sea reconocida; la red de sentidos (ideas, imágenes y emociones) que encarna cada persona de la sociedad la cual puede facilitar o dificultar dos procesos: el de construcción de la subjetividad y el de socialización de las personas con discapacidad; las categorías de clase, grupos étnicos y género que impregnan con otros matices –propios de cada categoría– este mundo de tensiones; las características de lo rural y lo urbano; la cotidianidad y la experiencia de vida de las familias, terapeutas y personas con discapacidad, las cuales se convierten en **momentos de verdad**, para cada una de forma diferente. El momento de verdad de los terapeutas es *el instante* de su cotidianidad en el cual enfrenta su saber experto con sus propias emociones, ideas e imágenes sobre la discapacidad y la persona con discapacidad que *tiene en frente*; el momento de verdad de la familia aparece *cada vez* que ésta se impone un nuevo reto con su familiar discapacitado, esta situación puede involucrar *varios instantes* de su cotidianidad; y, el momento de verdad de la persona con discapacidad se convierte en un *continuo* puesto que ese momento de verdad es *cada instante* de su cotidianidad. De esta forma el llamado momento de verdad pasa a ocupar el lugar *más importante* dentro de la vida de la persona con discapacidad y su proceso de construcción como sujeto puesto

que es en éste donde él se confronta con su realidad, se sobrepone a ella, construye su experiencia de vida y se fortalece como sujeto.

Es importante aclarar que a lo largo de este trabajo usaré los términos que mencionaré más adelante en dos sentidos: 1) para resaltar la forma como son usados por los agentes en sus diferentes ámbitos, y 2) en algunos casos como sinónimos, con el fin de facilitar la lectura. Los términos son: *discapacitado* (hace referencia a la forma como la sociedad los percibe y los nombra); *persona con discapacidad* (se refiere a la forma sugerida como *políticamente correcta*); *persona en situación de discapacidad y en condición de discapacidad* (hace referencia a la forma como las entidades internacionales, el estado y la academia las están empezando a nombrar).

Para poder acceder a esta realidad tan compleja con cierta rigurosidad, decidí dejar para próximas investigaciones todo lo referente con las categorías de género, grupos étnicos, lo rural y lo urbano, además de la forma como esos aspectos influyen en el juego de tensiones; también, todo lo referente con aquellos discapacitados que son abandonados por la familia y cuya vida transcurre en un internado, o aquellos que, viven en el internado y reciben visitas esporádicas de sus familiares. De igual manera, es importante tener en cuenta que no hice énfasis en las instituciones de rehabilitación ni educación especial, y quienes participaron en este trabajo no alcanzan niveles de discapacidad “severos” (si se les puede clasificar así), pues considero que era necesario realizar primero un trabajo como el actual que permitiera *abrir las puertas* de los *encierros* en que permanecen.

CAPÍTULO 1

ANTECEDENTES

Las personas con insuficiencias no están discapacitadas simplemente por la discriminación material, sino también por el prejuicio. Este prejuicio que no es sencillamente interpersonal, está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización (...) La gente no discapacitada no teme la discapacidad sino la insuficiencia, pues los discapacitados recuerdan a quienes no lo son su propia condición de mortales... (SHAKESPEARE T, 1994: 283 - 301)

La humanidad, en occidente, a través de su historia creó diferentes ideas, emociones e imágenes las cuales conformaron distintas redes de sentido sobre la discapacidad y las personas con discapacidad. Dichas redes de sentido pasaron de generación en generación y se acumularon en el presente de tal forma que todas conviven en las prácticas sociales de la actualidad. Esta acumulación y convivencia de redes de sentido dio lugar a paradojas y contrasentidos (aceptación/exclusión y rechazo; ser divino/ ser endemoniado) que desembocan y se incorporan en la persona con discapacidad, a través de las experiencias que vive en su cotidianidad, dentro de las instituciones de rehabilitación y educación especial y en el seno familiar; espacios en los cuales transcurre gran parte de su vida.

En este trabajo me interesa explorar ese mundo de la persona con discapacidad y su cotidianidad para identificar la forma como esas ideas, emociones e imágenes, que producen contrasentidos, se encarnan (incorporan) en la persona y hacen parte esencial de la formación de su subjetividad.

La discapacidad se estudió especialmente desde la aproximación de las ciencias de la salud, específicamente desde el modelo médico occidental (Modelo anatomoclínico descrito por Foucault, 1963), y desde la perspectiva educativa, de manera puntual, por algunos expertos en el área. El modelo anatomoclínico produjo explicaciones que giraban en torno a los rasgos biológicos y funcionales del cuerpo del discapacitado y sugirió soluciones encaminadas a esos mismos rasgos situación que produjo una visión unidimensional del problema y de las personas que lo sufrían, quienes en muchos casos sentían que su situación no estaba “del todo resuelta”. Desde la pedagogía se desarrollaron modelos educativos, que buscaban que el discapacitado accediera al conocimiento utilizando estrategias diferentes a las utilizadas en modelos educativos tradicionales y cuyas deficiencias habían demostrado que no todas las personas aprendían a través de éstos. Surgieron así modelos de enseñanza – aprendizaje como el de María Montessori, el cual pretendía encontrar una forma para que personas con retardo mental accedieran a aprendizajes formales, que luego se emplearon en la educación de niños “normales”.

Cuando las personas con discapacidad, a partir de la segunda mitad del siglo XX, comenzaron a luchar por ser reconocidas como sujetos con igualdad de derechos y pretendieron ganar un espacio en la sociedad en calidad de actores sociales, las aproximaciones que tanto el modelo médico occidental como los modelos educativos ofrecían para facilitar la habilitación y rehabilitación de los discapacitados ya no fueron suficientes para entender completamente la complejidad de la situación en la que vivían estas personas. A partir de la situación descrita y de experiencias individuales de científicos

sociales, las ciencias sociales, en Estados Unidos y en algunos países de Europa especialmente, comenzaron a participar en el estudio de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y ofrecieron explicaciones alternativas que enriquecieron y ampliaron el panorama de los profesionales formados para atender a estas personas (terapeutas, educadores, médicos, etc.). Estas explicaciones sirvieron para sugerir soluciones más acordes con su situación y más eficaces para ayudar a mejorar sus condiciones de vida.

Es importante entender las formas como ha sido abordado el tema de la discapacidad a través de la historia para identificar el proceso por el cual los discapacitados pasaron de ser considerados *no humanos* a ser considerados *personas y sujetos de derechos*; es decir, para comprender cómo durante mucho tiempo los discapacitados mantuvieron una cualidad de *inexistencia* (para el Estado) y una cualidad de *pérdida de la humanidad* (para la sociedad), que los llevó a ser estigmatizados o invisibles. Así, de estar marginados de la vida social pasaron a ser *reivindicados* en sus derechos como *personas* y actores con la capacidad y con el deber de participar activamente en la vida social.

La comprensión de ese proceso permitirá entender cuáles prácticas sociales conviven con otras, y cómo y por qué permanecen vigentes y se centran en la vida de las personas con discapacidad quienes las *sufren* y viven en carne propia; también pondrá en evidencia los aspectos que complican la pretendida integración y participación de estas personas en la vida social.

RECUENTO HISTÓRICO

A continuación haré un breve recuento sobre las ideas, imágenes y emociones que la gente ha tenido sobre las personas con discapacidad a través de la historia. Aunque dichas ideas, imágenes y emociones han sufrido algunos cambios, no así el estigma que marcó a quienes la sufren.

En la antigüedad, según Gutiérrez Zuloaga (1997), el individuo con discapacidad era visto como un *enfermo* que *generaba temor* pues su situación era “consecuencia de la posesión de algún demonio” o “resultado de algún pecado” cometido por él en una existencia previa. Los documentos más antiguos conocidos en Egipto, que “suponen una relación entre el cerebro y los procesos psicológicos, datan del 3.000 a.C. según J.P. Changeux (1986)”. En la India el “Libro de la Ley de Manú –código de principios y normas para regular la realidad social hindú–”, partía de la idea de que “los seres considerados como anormales o deficientes –cuya causa se atribuía a que habían cometido pecado en sus vidas anteriores– no podían formar parte activa de las decisiones relativas a la comunidad social”. Por lo tanto, eran segregados al igual que otros grupos de individuos: “Los hombres idiotas, mudos, ciegos, sordos,... la gente de avanzada edad, las mujeres y los bárbaros, los enfermos y los lisiados deben ser excluidos en el momento de la deliberación (Precepto No. 149)” (GUTIÉRREZ ZULOAGA, 1997: 26 - 27).

El sentimiento de temor que la discapacidad y los individuos que la portaban despertaban en los demás, también era evidente en los griegos y en los hebreos. Los griegos consideraban dos aspectos: 1) Un discapacitado no sería un “guerrero fuerte” y 2) un discapacitado no tendría acceso al conocimiento, único deleite del alma; por lo tanto, sería un ser imperfecto e infeliz:

Pero no era solo la naturaleza la que actuaba como sistema selector de supervivencia. Nacer en buenas condiciones físicas permitía escapar a la eliminación, a la que no se dudaba en recurrir en los casos de deformidad, casos interpretados por los padres y por toda la comunidad como una suerte de castigo divino de mal augurio. En Esparta la decisión de permitir vivir al recién nacido estaba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. El recién nacido que pareciera deforme o frágil podía ser abandonado en la cercanía del

monte Taigeto. En Atenas y otras ciudades, se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien lo recogiera. No solo se exponía a los niños deformes, sino también a veces a recién nacidos en buenas condiciones físicas (CAMBIANO, 1993: 103 - 104).

Platón proponía una idea dicotómica sobre el hombre: “somos un compuesto de alma y cuerpo, donde el cuerpo es la cárcel del alma”. Y Aristóteles, concebía el cuerpo y el alma como coprincipios metafísicos de un solo ente: el hombre. Entonces, si un cuerpo normal –ya sea como cárcel o como coprincipio– podía impedir el acceso a la grandeza y al deleite del alma, un cuerpo con deficiencias le dificultaría mucho más disfrutar de lo único que le complace: el saber y la lógica a través de las ideas, hecho cruel que el cuerpo inflingía al alma.

Los romanos, al conquistar Grecia, asimilaron y difundieron su legado cultural: “Al igual que los griegos, los romanos eran partidarios entusiastas del infanticidio en el caso de niños “enfermizos” o “débiles”, a quienes solían echar al río Tíber en Roma. Aquellos cuyas insuficiencias no eran visibles en el momento de nacer recibían un trato severo” (BARNES, 1998: 69). No obstante, los datos históricos muestran cómo los griegos y los romanos incursionaron en la búsqueda de soluciones y “tratamientos de base científica”:

Aristóteles, por ejemplo, intentó estudiar la sordera, y Galeno e Hipócrates trataron de curar la epilepsia, a la que consideraban un problema psicológico más que metafísico (Thomas, 1982). Los romanos desarrollaron unas terapias elaboradas de hidroterapia y de mantenimiento físico para los casos de condiciones adquiridas. Pero sólo los ricos y los poderosos podían acceder de forma general a estos tratamientos (ALBRECHT, 1992 citado en BARNES, 1998: 69)

Para los judeo-cristianos, el discapacitado era un ser que sufría un “castigo divino” a causa de los pecados que hubiese cometido él, si la discapacidad se producía durante su vida, o a causa de los pecados de sus padres, cuando nacía con el defecto. Esta situación producía individuos llenos de “culpa” por haber cometido un acto inaceptable ante los ojos de Dios. El hombre que había cometido la falta debía guardar la esperanza de un milagro y vivía el rechazo y la exclusión de su grupo social (tal el caso de los leprosos, obligados a pasar sus días confinados en cuevas o resguardos lejos de sus hogares y de la sociedad). El papel del “cristiano de buen corazón” era tener actos de “caridad” con estos individuos excluidos: “La aparición histórica de Jesucristo (0- 33) supone la aparición de un concepto inédito de hombre, de la persona humana, al incluir connotaciones como: igualdad, libertad, caridad o amor al prójimo, que debiera revolucionar la vida social. Esto llevó a la idea de compasión y de caridad cristiana hacia el deficiente” (GUTIÉRREZ ZULOAGA, 1997: 31).

En la Edad Media, las personas con discapacidad se convirtieron en “objeto de diversión y ridículo”, como el caso de los bufones en las cortes, o aquel ilustrado por Keith Thomas (1977) en su estudio sobre “los libros de chistes de la Inglaterra de los Tudor y de los Estuardos”, en el cual presentó la opresión, la utilización y la humillación de “los minusválidos de la época”: “Además de referencias a otros personajes llamados eternos y universales del humor “popular”, como los extranjeros, las mujeres y los clérigos, cualquier defecto “desde la idiotez hasta la locura, la diabetes y el mal aliento servía de motivo de diversión” (THOMAS, 1977: 80 - 81; citado en BARNES, 1998: 71).

En esta época se siguió utilizando el concepto de “endemoniado o embrujado”, promovido por la iglesia cristiana para mantener su influencia a través del miedo al demonio, la cual relacionó la insuficiencia, la impureza y el pecado, y justificó la eliminación de personas con discapacidad, entre otras, a través de las estrategias propuestas por la Inquisición:

Las personas con insuficiencia eran la prueba viviente de la existencia de Satanás y de su poder sobre los hombres. Así se creía que los niños que sufrían insuficiencias manifiestas habían suplantado subrepticamente a otros al nacer –eran los sustitutos del diablo. El *Malleus Maleficarum* de 1487 declaraba que esos niños eran el producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres (HAFFTER, 1968). El dirigente e intelectual religioso reconocido como el autor de la Reforma Protestante, Martín Lutero (1481 - 1546), decía que veía al diablo en los niños discapacitados; recomendaba que se les matara (SHEARER, 1981 citado en BARNES, 1998: 71).

Toda esa situación produjo el rechazo, el temor social y la persecución de las autoridades civiles y religiosas, pues los individuos con discapacidad se consideraban locos, herejes, poseídos, embrujados, delincuentes, vagos y maleantes.

Durante este periodo surgieron las “*Partidas*”, escritas por Alfonso X, El Sabio, a quien su padre, el rey español Fernando III, El Santo, le encomendó la “codificación del conocimiento” en “relación con el derecho y con la justicia”, como “orientación para los gobiernos venideros”. Surgió así el “*Código de las siete partidas*, que se basa en el pensamiento de los autores clásicos, de la Biblia, de los Padres de la Iglesia, de los filósofos medievales, etc.” (GUTIÉRREZ ZULOAGA, 1997: 34).

En la *Partida Tercera* se hace referencia a la prohibición de participar en un juicio en carácter de testigo porque el “...hombre que no entienda bien o de poco seso, no tienen entendimiento para librar los pleitos derecha-mente; ni tampoco el que fuese mudo, porque no podría preguntarle a las partes cuando fuera menester, ni responder a ellas, ni dar juicio oral por la palabra; ni el sordo, porque no oiría lo que ante él fuese razonado...” (...) En la *Partida Cuarta*, respecto al matrimonio se afirma que “...se podría concertar el matrimonio sin palabras, solamente con el consentimiento, y esto vale por si el que se casa fuere mudo...” lo que se justifica porque “entre mudos son tan importantes las señales, como la palabra entre aquellos que

pueden hablar”. Y se añade: “Esto sería igual entre los sordos que no oyen” (...) Por tanto, queda prohibido (a partir de lo que se expresa en las Partidas 5, 6, y 7) – desde el punto de vista jurídico– a los sordos y mudos, tanto ser testigos en cualquier causa, como el pleitear, el heredar feudos, el hacer testamentos, adoptar huérfanos, etc.” (GUTIÉRREZ ZULOAGA, 1997: 34 -35).

En el siglo XV una entidad religiosa a la que pertenecía Fray Gilabert Jofre, creó el primer asilo (de corte asistencial) para enfermos psiquiátricos y deficientes mentales llamado Hospital D’Innocents. En 1785 en España, Fray Pedro Ponce de León creó la primera entidad de corte educativo para personas con discapacidad, dirigida a la educación del sordo, y solo hasta 1920 se inició la atención estatal, en ese país, con el “Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales Mentales”. (GUTIÉRREZ ZULOAGA, 1997)

Tanto en la antigüedad como en la edad media, la discapacidad es unida al concepto de enfermedad, y ambas son convertidas en metáforas:

El cuerpo *enferma* por lo espiritual en uno u otro de los dos sentidos: el Cuerpo, o bien recibe malos consejos de lo espiritual que lo impulsa a una permisividad excesiva con el principio del placer, o bien se ve sometido a una instrucción dura y paralizante por parte de lo espiritual. La salud del Cuerpo es en ambos casos una condición eminentemente moral (en una formulación exagerada: salud es moralidad) en el sentido de que la salud es indicio de emancipación del Cuerpo de lo espiritual (corruptor o abusivo). Salud resulta ser aquí una metáfora de pureza moral; de lo que se deduce que la enfermedad es el estado de contaminación que infecta al organismo sano, es el mal principio en esta visión maniquea del mundo. (HÉLLER, y FEHER, 1995: 64).

En este sentido, la discapacidad se convierte en el caso extremo de la inmoralidad (de la persona que la sufre o de sus padres) pues marca el cuerpo de por vida.

Al seguir la idea en la cual Susan Sontag (1977) muestra cómo históricamente se le dio a la enfermedad el carácter de metáfora al identificar la tuberculosis como una “enfermedad de la pasión” y el cáncer como una “enfermedad de la represión y de melancolía” y unirla con la idea de la discapacidad como una enfermedad que representa el caso extremo de inmoralidad, cabe tomar como ejemplo de esta relación (discapacidad-enfermedad-metáfora) la trama que Manuel Puig (1970) presenta al enlazar la enfermedad, con un papel protagónico, a la vida de sus personajes principales. El autor recrea lenta y sutilmente la situación de la enfermedad como metáfora de los comportamientos humanos que, por sus excesos son inmorales, y la extiende hasta la discapacidad como manifestación máxima, concreta y visible de la inmoralidad nunca descubierta, escondida detrás del velo de la noche y de las apariencias: Juan Carlos Etchepre, tuberculoso, encarna el exceso de la pasión y muere después de un largo padecimiento; Nélica Fernández quien reprime sus emociones al seguir las normas del recato y la decencia de su época, reclama melancólicamente el amor escurridizo de Juan Carlos Etchepre y muere rodeada de su familia por causa de un cáncer después de muchos años. Y María Mabel Sáenz, quien en la noche, a hurtadillas, goza de los placeres prohibidos, y en el día es la “señorita” y la “maestra” perteneciente a una de las familias más prestantes de la región, termina después de estar pensionada, con dos trabajos más al día, para poder pagar el tratamiento de su nieto que presenta una discapacidad:

El ya mencionado día jueves 15 de septiembre de 1968, a las 17 horas, María Mabel Sáenz de Catalano se aprestaba a recibir en su casa al último alumno del día. Todas las tardes, después de ejercer como maestra del turno de mañana en un colegio privado del barrio de Caballito,

daba a domicilio clases particulares para niños de los grados primarios. Sonó el timbre y su hija María Laura Catalano de García Fernández, de veinticuatro años de edad, abrió la puerta. Entró una niña alumna quien divisó en un rincón de la sala al nieto de su maestra y pidió permiso para levantarlo en brazos. Mabel miró a su nieto Marcelo Juan, de dos años de edad, con las extremidades izquierdas dentro de aparatos ortopédicos, sonriendo en brazos de la alumna. Había sido atacado de parálisis infantil y Mabel, a pesar de contar con la jubilación correspondiente a sus treinta años como maestra de escuela pública, trabaja todas las horas posibles para ayudar a solventar los gastos médicos. Su nieto estaba en tratamiento con los mejores especialistas. (PUIG, 1970: 153).

Hasta el momento, la idea predominante en occidente sobre el discapacitado se relacionaba con la pérdida de humanidad, pero a mediados del siglo XX, los movimientos sociales en Estados Unidos y Europa, además de los cambios en las políticas internacionales y nacionales empezaron a enfatizar y a promover la igualdad de derechos y la equiparación de oportunidades para todos, situación que obligó a devolverles su condición de humanos. Sin embargo, actualmente, en la cotidianidad, conviven las dos ideas: *humano* y *poco humano*, lo cual complica la realidad de la persona con discapacidad quien enfrenta esta situación que, en ocasiones, puede brindarle oportunidades de participación y vida social, o negarle las oportunidades y derechos como ser humano y sujeto perteneciente a una sociedad.

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Para entender las formas como ha sido abordado el tema de la discapacidad y como ha sido vista la persona con discapacidad a través de la historia, revisaré tres grandes categorías: normalidad/anormalidad, el hombre productivo y el concepto de sujeto y de persona. El análisis de estas tres categorías permitirá seguir la misma

lógica planteada inicialmente, en la que el problema de las personas con discapacidad fue atendido inicialmente por las ciencias de la salud después por la educación y luego fue tratado y enriquecido por las ciencias sociales, además permitirá entender la relación que el estado estableció con estos individuos a través de la medicina y la higiene, la industrialización y la jurisprudencia. Posteriormente compararé estas categorías con la información obtenida de las historias de vida realizadas durante el trabajo de campo.

Normalidad/Anormalidad: Para Foucault (EWALD, 2001), el concepto de *anormal* y de *anormalidad* se formó en occidente a partir de la influencia de los discursos de la medicina y de la jurisprudencia. Allí predominaron tres figuras que nacieron desde el siglo XVIII pero originaron el término en el siglo XIX: “el monstruo humano”, “el incorregible” o “individuo a corregir” y el “masturbador” u “onanista”.

El *monstruo* es definido por su misma “forma” y “existencia” que violan las “leyes de la sociedad” y las “leyes de la naturaleza”. “El monstruo es lo que combina lo imposible con lo prohibido” (FOUCAULT, 1974 -1975 [2001]:61). Esto incluye a todas las personas que presentan deformidades o ausencias en su cuerpo. *El incorregible o individuo a corregir* era muy común en el siglo XVIII y se refería a todo aquel que tuviera dificultades para seguir las normas establecidas en la sociedad, éste aparecía “entre la familia y la escuela, el taller, la calle, el barrio, la parroquia, la iglesia, la policía etc.” (FOUCAULT, 1974 -1975 [2001]: 63). Así que todo aquel que presentara problemas de comportamiento pertenecía a este grupo. *El masturbador* se convirtió en un ser que podía producir aversión por su comportamiento aunque su campo de aparición fuera la intimidad.

Su campo de aparición es el dormitorio, la cama, el cuerpo, los padres, los supervisores directos, los hermanos y hermanas; es el médico: toda una especie de microcélula alrededor de su cuerpo. (...) Encontramos que la masturbación no solo es capaz de provocar las peores enfermeda-

des sino también las peores deformidades del cuerpo, y finalmente, las peores monstruosidades del comportamiento. (FOUCAULT, 1974- 1975 [2001]: 64 - 66).

La permanencia de los términos normalidad/anormalidad en la cultura occidental, tiene implicaciones normativas y su aplicación a los humanos no es solamente un error filosófico sino un daño potencial (DUPRÉ, 1998: 223), pues la normalidad es un concepto que relaciona a los individuos con un paradigma sobre lo bueno y quienes no suplen esas normas, serían vistos como no buenos o no aptos y perderían parte de su humanidad.

Cuando un profesional de la salud, respaldado por el prestigio de su conocimiento experto, rotula a una persona con un término que denota una patología que al mismo tiempo está cargado de connotaciones sociales ligadas a la discapacidad, puede llevar a la familia a producir diferentes respuestas, las cuales pueden ir desde la negación de esa realidad hasta la creación de todo tipo de estrategias que impulsen a su familiar a cubrir (con cualidades aceptadas socialmente) o a alejarse (lo más posible) de todo aquello que lo vincule con dichas connotaciones.

Caer dentro de la categoría de *anormal*, afecta no solo a la persona que la encarna sino a todos los miembros de la familia, rompe el equilibrio interno que ésta tenga y los obliga a realizar movimientos, acciones y acomodaciones dentro de sí mismos, como individuos, y dentro de su familia para reestablecer el equilibrio.

Para algunas familias la discapacidad de uno de sus miembros puede *exacerbar* la situación interna y llevar a la destrucción de la misma y al deterioro personal de cada uno de los implicados puesto que el *significado* de anormalidad que toma la discapacidad presiona y confronta a la familia con el resto de la sociedad. De una u otra forma, esta presión se convierte en una carga que se extiende hacia todos los integrantes del grupo familiar y los marca también como anormales, hecho que no están dispuestos a afrontar si sus historias personales y

cualidades particulares ya se caracterizaban por tener dificultades en su relación familiar. Por este motivo, es común encontrar que uno de los padres, ya sea el padre o la madre, generalmente la madre, termina haciéndose cargo del hijo con discapacidad, y el otro abandona el hogar.

También hay familias que, aunque el estigma de la discapacidad impregne a todos los miembros, usan estrategias diferentes a la destrucción de su núcleo para sobreponerse a la crisis que enfrentan. Prefieren apoyarse mutuamente y apoyar a su familiar conforme ellos consideran la manera más pertinente. Dicha manera más pertinente tiene que ver con el *habitus* de cada miembro, su *illusio* y su capacidad de adaptarse a nuevas situaciones y modificar su *illusio* a partir de dichas situaciones, las ideas, imágenes y emociones que cada uno tiene sobre la discapacidad antes de enfrentarse a ésta directamente; y, las ideas, emociones e imágenes que construyen de su familiar. Todos estos aspectos crean un *capital familiar* que marca los lineamientos y los ayuda a estructurarse como sujetos, y como miembros pertenecientes a dicha familia.

El hombre productivo: En este aspecto se unen el surgimiento de la industrialización y el surgimiento de la higiene, esta última como una herramienta que el Estado reglamentaba y a la que recurría para tener a sus ciudadanos “sanos” con el fin de que pudieran “producir”. La producción se convirtió en un aspecto indispensable en las sociedades capitalistas, pues generar productos a bajos costos en el menor tiempo posible era y sigue siendo primordial, y obliga a que la persona que esté realizando la labor haya desarrollado unas habilidades específicas, haya recibido una capacitación adecuada y cuente con la tecnología apropiada para dicha actividad: “prácticamente durante todo el siglo XX, el trabajo se ha organizado en torno a los principios gemelos de la competición entre los trabajadores individuales y de la obtención del máximo beneficio” (OLIVER, 1997: 50). Desde esta perspectiva las personas tienden a generalizar y juzgar despectivamente, desde lo que observan –el cuerpo diferente–, cuando se enfrentan a una persona con discapacidad. Es

decir, si observan a una persona que se desplaza de manera diferente a los demás (silla de ruedas, prótesis u otro aditamento), se comunica de manera diferente a los demás o accede a los estímulos del mundo externo de manera diferente a los demás, consideran que no será capaz de realizar un trabajo de manera productiva, porque “las características de su cuerpo no se lo permiten”, sin detenerse antes a indagar sobre las habilidades que esta persona haya desarrollado, la capacitación que haya recibido y la tecnología con la que cuenta para ser apoyado:

Siguiendo a Finkelstein, y naturalmente a Marx, parecía muy claro que el sistema de producción desempeñaba un papel fundamental, en el sentido de que, con el surgimiento del capitalismo y de la posterior mano de obra individualizada en las fábricas, las personas con insuficiencias estaban en grave desventaja. (...) Las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular, porque carecían, más que de la voluntad, de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral. (OLIVER, 1998: 44).

Dentro del trabajo el cuerpo se convierte en “un instrumento o una herramienta de producción”, donde, la necesidad de “una productividad cada vez mayor” lo transformó en “fuerza de rendimiento o, más exactamente, en máquina cibernética. Es decir, en un sistema de operaciones automatizadas gobernado por la recepción y la emisión de mensajes. Así el cuerpo queda deserotizado, alienado y al servicio del rendimiento industrial o, en última instancia, al servicio de los intereses de la sociedad capitalista” (BERNARD, 1976: 18).

Esta idea sobre el cuerpo perjudica a la persona que no cumpla con las características que definen al *cuerpo perfecto* pues provoca en los interlocutores una imagen de *cuerpo inservible*, ya sea porque está incompleto o porque *funciona* de manera diferente. Como consecuencia, la persona queda inmediatamente por fuera del sistema de producción.

El modelo anatomoclínico, propio del quehacer de la medicina y descrito por Foucault, tuvo mucha influencia en este sentido, pues convirtió en *patológica* a la persona y la ubicó en la dualidad de la salud/enfermedad que se asimila a la dualidad normalidad/anormalidad.

Foucault revisó la característica subjetiva de la mirada médica y su relación con el lenguaje, mostrando “el desarrollo de la observación médica y sus métodos” a lo largo de medio siglo (finales del siglo XVIII y comienzos del XIX). Durante este tiempo se constituyó y fortaleció el método anatomoclínico y alcanzó la legitimidad como el más adecuado para separar al hombre de la enfermedad y en ocasiones de la muerte. Tiempo “en que el mal, la enfermedad, la muerte, lo contranatura, sale a la luz pública y se ubica en un espacio profundo, visible y sólido, cerrado pero accesible, del cuerpo humano”. (FOUCAULT, 1966: 274).

Héller y Fehér lo explicaron de la siguiente forma:

La ciencia era la mentora de la modernidad que prometía inicialmente nada menos que la eliminación de la Enfermedad con mayúscula, de todos los fallos reales y potenciales de la máquina trabajadora (el cuerpo). Por estas y otras razones, la modernidad no sólo se interpretó a sí misma desde el punto de vista de la salud, sino que tachó además a la enfermedad de “subversiva”. (HÉLLER y FEHÉR, 1995: 72 - 73).

El individuo que presenta cualquier tipo de discapacidad es visto por los demás como *no adecuado* para producir, pues dicha discapacidad se refleja en el cuerpo —que es asumido como una “máquina de trabajo” por la Biopolítica—, y se convierte en “una carga pública, un ser no normativo y desde luego no útil”. (HÉLLER y FEHÉR, 1995: 79).

Esta perspectiva concibe al individuo con discapacidad como un *enfermo*, un *ser paciente* (que espera), un individuo que *debe curar*; por lo tanto se revisa la estructura y el funcionamiento de esa máquina en el procedimiento de evaluación, en el cual se

hace énfasis en lo que esa persona no hace y/o no es capaz. El tratamiento para estas personas se centra en su cuerpo y en lo que éste pueda hacer.

Desde la economía política (OLIVER, 1998: 49) la categoría discapacidad es un problema de las fuerzas económicas, que surgió a partir de los cambios en la naturaleza del trabajo y de las necesidades del mercado dentro del capitalismo. Se necesitaba un cuerpo sano capaz de producir a partir de los dos principios que organizaron el trabajo: “la competición individual entre los trabajadores individuales y la obtención del máximo beneficio”, mencionados anteriormente. El uso de dichos principios excluyó a los discapacitados del mercado:

Así pues, desde la perspectiva de la economía política, los discapacitados están excluidos del mercado laboral no por culpa de sus limitaciones personales o funcionales, ni simplemente por culpa de las actitudes y las prácticas discriminadoras de los empresarios y de los mercados de manos de obra, sino por culpa del sistema de organización del trabajo dentro de la propia economía capitalista. (OLIVER, 1998: 50).

Al definir como productivos solo a aquellos que tienen cuerpos que cumplen con la *norma* definida desde la clínica (cuerpos perfectos en funcionamiento y anatomía), la percepción sobre los individuos con discapacidad se ve afectada de forma negativa al considerar que estas personas tienen un cuerpo *defectuoso* y por lo tanto *incapaz* de producir como el cuerpo perfecto, incapaz de competir con otros individuos y de obtener un máximo beneficio. Además, dicha percepción se extiende a otros ámbitos de la vida cotidiana del individuo, cuyo resultado es la marginación y el rechazo.

Existe una gran variedad de malformaciones corporales, congénitas o adquiridas, que presentan el rasgo común de afectar la integridad (estética y funcional) del cuerpo. De manera que los individuos que presentan defectos físicos (enfermos, inválidos, mutilados, amputados,

desfigurados, etc.) tienen en común una apariencia física que provoca a menudo miedo y repulsión, y también actitudes discriminatorias en su contra, la más característica de las cuales es la exclusión (real o virtual) de las relaciones sociales habituales. (...) De conformidad con un estudio citado por Weinberg-Asher (1976), existiría un estereotipo desfavorable respecto de los individuos defectuosos. Se los ve menos aptos para las relaciones sociales, menos inteligentes, menos alegres, menos populares, menos agresivos, menos felices, de compañía menos agradable, menos amables, menos hermosos y menos relajados que los sujetos no defectuosos. (MAISONNEUVE, BRUCHON-SCHWEITZER, 1981: 50 - 51).

El concepto de sujeto y el concepto de persona: Muchos autores han definido y diferenciado estos dos términos ampliamente. Pero los dos términos coinciden en que son atribuidos al ser humano.

Mauss, hace un recuento histórico y cultural de la evolución del término *persona*, en el que demuestra que es una categoría construida a través de los siglos la cual pasa: “de una simple mascarada” hasta “una forma fundamental de pensamiento y acción” (MAUSS, 1985: 22). Además expresa que dicha categoría a pesar del tiempo, de los esfuerzos por lograr una definición y de las aproximaciones realizadas por diversas disciplinas culturas y pensamientos, es un término “impreciso, delicado y frágil” que necesita mayor “elaboración”.

Para efectos de este trabajo, me interesa tener en cuenta aquellas definiciones en las cuales él retoma el concepto cristiano y el concepto psicológico para entender por qué los “normales” despojaron del carácter de “humano” al discapacitado.

Según Mauss, el cristianismo retomó el concepto de “persona moral” y lo convirtió en “entidad metafísica”: la persona es “conciente, independiente, autónoma, libre y responsable”. Y la definición de persona como ser psicológico, cobró importancia en la medida en que apareció la categoría del “mí mismo”, con la cual el hombre es capaz de “auto-conocerse” y tener “conciencia psicológica” para transformarse (MAUSS, 1985: 18–20). Al retomar el recuento histórico

descrito anteriormente, es posible darse cuenta de que las personas consideraban que el discapacitado, por sus características visibles, no poseía conciencia, y al no poseerla no era capaz de reconocerse como un *yo* diferente a otro, y sus relaciones con quienes lo rodeaban le disminuían la posibilidad de desarrollar su independencia y su autonomía pues tendían a *hacerle todo*, a encerrarlo, a empobrecer su ambiente en términos de toma de decisiones, de solución de problemas, de interacción comunicativa, de desarrollo de habilidades y capacidades. Así se le cortó su libertad y se le restaron responsabilidades, que desembocaron en la idea de que no era persona ni humano. Las investigaciones y los tratamientos terapéuticos han demostrado que con la *estimulación adecuada* y con la presentación de *oportunidades pertinentes*, los discapacitados, independientemente de la discapacidad, pueden alcanzar *diferentes niveles* de conciencia, de independencia, autonomía, libertad y responsabilidad, sin importar la existencia o la severidad, pero sin desconocerlas, del daño neurológico y/o la complejidad del disturbio emocional. Es decir, independientemente del pronóstico inicial realizado por el personal de salud, si a una persona con discapacidad se le ofrece un ambiente rico en estímulos y en oportunidades –al verlo y tratarlo como a una persona–, puede sobreponerse al destino marcado clínicamente.

Por otro lado, Morin, Foucault y Touraine, entre otros, se centraron en la idea de sujeto, definiéndola, cada uno desde diferentes perspectivas.

Para Morin, la noción de sujeto está unida al acto de ponerse en el centro del mundo que conoce, de su mundo, para tratarlo, considerarlo, realizar todas las acciones de salvaguarda, protección y defensa (computo y egocentrismo), “en el que no solo se es la propia finalidad de sí mismo, sino que también se es autoconstitutivo de la propia identidad” (MORIN, 1994: 74). Dicha noción implica la tenencia de unas características: 1) *el aparato neurocerebral* que se diferencia del de los otros vertebrados, mamíferos, de los primates y de los homínidos por su capacidad de percepción, de representación

de la decisión, del comportamiento y del desarrollo de la afectividad; 2) *el lenguaje*, que es propio del sujeto humano, pues puede tomar conciencia de sí mismo a través de éste. La conciencia de ser consciente y la conciencia de sí surgen ligadas a la autorreferencia y a la reflexividad. “Es en la conciencia donde nos objetivizamos nosotros mismos para resubjetivarnos en un bucle recursivo incesante”; 3) *la libertad* como “posibilidad de elección entre diversas alternativas” tiene dos condiciones: la interna que incluye “la capacidad mental, cerebral, intelectual” para “considerar una situación” y tomar decisiones; la externa, que permite que las decisiones sean posibles; 4) *el lugar habitado por las nociones del alma, del espíritu*: sentimos que hay una “insuficiencia del alma que solo puede llenar el otro sujeto”, y en el “sentimiento de amor” reposa la idea de que el otro nos completa nuestra propia alma. “Es nosotros aún siendo otro” (MORIN, [1938], 1994: 80 - 82).

Foucault, por su parte hace un análisis histórico del término *sujeto*, teniendo en cuenta la percepción de la antigüedad, en la cual identifica la importancia del “cuidado de uno mismo” y del “conocimiento de uno mismo”, articulado a la espiritualidad, que es la “búsqueda, la práctica, las experiencias a través de las cuales el sujeto realiza sobre sí mismo las transformaciones necesarias para acceder a la verdad” (FOUCAULT, 1987: 38). Al conocerse a uno mismo se lograba acceder a la verdad, que se encontraba en el alma, y se lograba “el retorno del ser” (FOUCAULT, 1987: 90), convirtiéndose en una “práctica de libertad”.

Touraine llama “sujeto a este esfuerzo del individuo por ser actor, por *obrar* sobre su ambiente y crear de este modo su propia individuación, a la que doy el nombre de subjetivación porque se vuelve la concreta valorización de un objetivo” (TOURAINÉ, 1998: 60). En este contexto, los principios de igualdad y diferencia son términos “complementarios e inescindibles”. Todos somos iguales porque “todos buscamos construir nuestra individuación” y todos somos diferentes si nos definimos sobre la base de nuestras “acciones instrumentales”

porque nuestras capacidades y habilidades son diferentes: “Somos iguales entre nosotros sólo porque somos diferentes los unos de los otros” (TOURAINÉ, 1987: 61 -63).

Las primeras definiciones sobre sujeto tienen en común con la definición de persona de Mauss el énfasis en la importancia de la conciencia para definir al sujeto. Dicha conciencia está ligada al “buen funcionamiento” emocional y neurológico, –aspectos que Morin tiene en cuenta de manera explícita en su definición de sujeto–, por lo tanto todos aquellos que presenten algún daño en cualquiera de estos dos aspectos son despojados, de entrada, de la conciencia y de su condición como sujetos. En cambio, Touraine enfatiza en el “esfuerzo del individuo por ser actor”, se centra en las acciones que éste realiza por *diferenciarse* de los demás, y reconoce el carácter de lo humano en “la gestión” y en “la lucha” por *ser y sentirse diferente*. En este sentido, todos los discapacitados tienden a verse y sentirse diferentes de los demás, razón suficiente para asumirlos como sujetos, independientemente de las causas de la discapacidad, de la severidad de la misma, de las características del entorno y de las oportunidades que hayan tenido. Es por esto que cada vez que en este trabajo haga alusión al sujeto, estaré hablando en los términos que Touraine propone.

CAPÍTULO 2

RELACIONES Y SENTIDOS EN CONTINUA TENSION. CAMPO LEJANO

Con respecto a las personas con discapacidad y su participación social, actualmente existen diversas fuerzas, que a su vez respaldan diferentes perspectivas y se relacionan entre sí en distintos niveles y proporciones, las cuales confluyen en dichas personas y las convierten en su objeto de observación y de intervención. Entre estas fuerzas, desde la posición de la persona con discapacidad, se encuentran aquellas que pueden ubicarse en *contextos alejados* como las que conforman las ciencias, las entidades internacionales, el estado y la sociedad; y las fuerzas del *contexto inmediato* como la familia, las instituciones de rehabilitación y de educación, y el personal terapéutico.

Dichas perspectivas se han construido en diferentes momentos históricos, todos con la intención de aportar al bienestar de las personas con discapacidad, e influyen en la construcción de su subjetividad de diferentes formas. Para revisarlas recurrí a las narraciones de las personas que participaron en el trabajo de campo y a los textos escritos (documentos oficiales) del estado relacionados con el tema.

Con respecto a las narraciones conservé su sentido estricto (transcripción literal) para identificar el significado —el sentido— que las

personas dieron a los aspectos de los que hablaron y la intención comunicativa que presentaron. A través de las narrativas es posible identificar cómo el individuo se construye como sujeto, a qué le da sentido y cómo se lo da, pues:

El ser humano siempre *se presenta* en el acto de hablar a otro, de comunicarse, y lo hace a diario, de manera reiterada, durante toda su existencia. El lenguaje es la más cotidiana y primordial de las relaciones sociales. Como tal tiene un nexo íntimo con los comportamientos humanos que reproduce. (LONDOÑO y PATIÑO, 2001: 17).

Al identificar las características de las narraciones (lenguaje no verbal, prosodia y lenguaje verbal, entre otras) es posible descubrir los elementos en los cuales las personas se sustentaron para dar sentido a sus explicaciones y motivaciones que las llevaron a actuar de una forma u otra. Así que el ejercicio consistió en identificar los elementos empleados por cada narrador para explicar la construcción del sujeto con discapacidad al que se refería. Tuve en cuenta: (1) la concepción que la sociedad ha utilizado durante siglos y que ha generado la situación de exclusión que viven las personas con discapacidad; (2) las visiones de las ciencias, que presentan las perspectivas científicas, legitimadas como las “verdaderas” y más apropiadas para explicar la situación. Es necesario tener en cuenta que las ciencias (naturales, sociales, humanas) presentan diferentes posiciones, en sí mismas y entre sí, en cuanto a sus supuestos teóricos, los cuales influyen en la transformación del punto de vista sobre alguna cuestión y crean diferentes estrategias de aproximación y solución. La discapacidad no ha sido la excepción al respecto; (3) los planteamientos de las entidades internacionales encargados de establecer los lineamientos que los países deben seguir en sus políticas y demás estrategias para mejorar los índices de la calidad de vida de sus pobladores, basados tanto en las perspectivas científicas y sus cambios como en las perspectivas humanitarias; (4) los planteamientos del estado, evidentes en los documentos (planes, proyectos, leyes) expedidos

con relación a la situación de la discapacidad en Colombia y en el Distrito Capital, y el *encarnado* en los funcionarios entrevistados puesto que es el funcionario quien interpreta y pone en práctica las políticas estatales (GUPTA, 1995: 375 - 402); (5) la perspectiva de los familiares quienes conforman su contexto inmediato y, aparte del círculo de protección y desarrollo que forman, ayudan a llenar de sentido el mundo de la persona con discapacidad; (6) la visión de los terapeutas, que hacen uso de la visión de las ciencias (naturales, sociales y humanas) y las disciplinas para “dar soluciones a la situación” y por lo tanto se legitiman como interlocutores importantes en el proceso de la formación del sujeto con discapacidad, y (7) la narración sobre sí mismo y su mundo de la persona con discapacidad, quien vive en carne propia la situación y *a partir* de ésta, *a pesar* de ésta ó *con* ésta, se construye y/o se reconstruye como sujeto.

Las narraciones que los diferentes actores usan para la construcción del sujeto con discapacidad varían entre sí y provocan encuentros y desencuentros que al final pueden constituirse en parte del “problema” o en parte de la “solución”. Los planteamientos de la familia, de los terapeutas y de las personas con discapacidad los desarrollaré en los próximos dos capítulos.

LA SOCIEDAD

La sociedad ha rechazado en gran medida al discapacitado como una persona capaz de participar y de aportar a su entorno. Posiblemente esta situación se relacione con las ideas, los sentimientos y las imágenes que tiene y ha tenido durante siglos el “normal” al interactuar con el discapacitado, pues se enfrenta a la inquietud de qué es lo humano y tiene la sensación de que el discapacitado pierde de alguna manera su humanidad por las características que lo acompañan. Dichas características impulsan al normal a marcar la diferencia, a guardar su distancia y a generar sentimientos tanto de rechazo como de sobreprotección, entre otros.

Son bien conocidas las actitudes que nosotros, los normales, adoptamos hacia una persona que posee un estigma, y las medidas que tomamos respecto a ella, ya que son precisamente estas respuestas las que la benevolente acción social intenta suavizar y mejorar. Creemos por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. (GOFFMAN, 1990: 15).

Goffman (1970), explica ampliamente el fenómeno que lleva a *estigmatizar* a las personas. Dichas reacciones, desde mi punto de vista, pueden ser clasificadas en dos categorías: las centradas en las emociones que tiene un individuo al enfrentarse a otro, y las centradas en el rompimiento de las normas.

Reacciones centradas en las emociones del individuo al enfrentarse a otro

Según Chodorow (1999: 69), el psicoanálisis argumenta que cada uno de nosotros crea un significado emocional personal a través de la vida. Este significado psicológico individual se combina con el significado cultural y crea la experiencia de significado. Algunos de estos significados, con respecto a los discapacitados, se relacionan con emociones como el miedo, el desprecio, el asco, y otros. El *asco* compromete al olfato, al gusto, al tacto y en algunas ocasiones a la vista y al oído, además es ante todo un “sentimiento moral y social. (...) La palabra asco designa el síndrome que expresa sentido de aversión hacia algo que se percibe como peligroso por su capacidad de contagiar, infectar o contaminar por proximidad, contacto o ingestión” (MILLER, 1997)². “La contaminación constituye un

² William Ian Miller: Autor poco común en el ámbito antropológico. Nació en 1946, profesor visitante y asociado en distintas universidades de USA, actualmente, es profesor de derecho de la universidad de Michigan. Publicaciones: *Law and Literature in Medieval Iceland* (1989); y *Humiliation*

tipo de peligro que no suele ocurrir, salvo allí donde las líneas de la estructura, cósmica o social, se definen claramente” (DOUGLAS, 1966: 153 -154).

Según Miller (1997), cuando una persona siente asco, quiere que el objeto o sujeto causante de la emoción desaparezca lo más pronto posible de su presencia. Lo asqueroso está conformado por pares de opuestos que pueden generar mayor o menor grado de asco dependiendo del marco de referencia que se tenga, por ejemplo: inorgánico/ orgánico, vegetal/ animal, animal/ humano, no adherente/ pegajoso, belleza/ fealdad, seco/ húmedo, fluido/ viscoso. Generalmente lo humano y lo relacionado con lo humano (todos sus fluidos) tienden a producir más asco que otros elementos. Además, el asco se dispara a partir de los estímulos que reciben todos los sentidos (visión, tacto, gusto, audición y olfato) (MILLER, 1997). Las características físicas de las personas con discapacidad estimulan, en ocasiones, todos los sentidos de tal manera que pueden producir asco dado que determinados síndromes, los cuales generan discapacidad, incluyen alteraciones en la piel que transforman su apariencia y su olor, ésta puede presentar un aspecto seroso, granuloso (acné, verrugas, granos), acartonado y producir olores penetrantes que, a la vista y al olfato, pueden generar la sensación de contagio por contacto y disparar la sensación de asco.

Una persona contaminadora siempre está equivocada. Ha desarrollado alguna condición errónea o atravesado sencillamente alguna línea que no debe cruzarse y este desplazamiento desencadena el peligro para alguien. La transmisión de la contaminación, al contrario de la hechicería y de la brujería, es una capacidad que los hombres comparten con los animales, ya que la contaminación no siempre se desencadena por obra de los seres humanos. (DOUGLAS, 1966:154).

and other essays on Honor, Social Discomfort and Violence (1993). <http://www.alfaguara.com.ar/AUTORES>.

Muchas características pueden provocar asco: los movimientos involuntarios, toscos e inarmónicos, el tono muscular aumentado o disminuido, la sialorrea (salida involuntaria de la saliva), la dificultad para comer y beber (de acuerdo con lo determinado por la norma) de las personas que tienen parálisis cerebral u otro tipo de lesiones neurológicas; los ojos cerrados y/o hundidos de las personas ciegas, que niegan a su interlocutor el contacto visual el cual permite ver su alma (culturalmente y en la actualidad, la visión es el sentido más importante porque se define como el “espejo del alma”); la dificultad para lograr entender y/o hacerse entender de su interlocutor, entre otras.

La civilización fomenta la sensibilidad hacia el asco hasta convertirlo en un elemento de control social y del orden psíquico. Es más fácil hablar de otras pasiones negativas como los celos, el odio, la envidia, la maldad, pues estas pasiones no imponen cuerpos deformes, la fealdad física monstruosa o visiones y olores nauseabundos ni la supuración, ni la defecación, ni la putrefacción. En otras palabras, el alma pecadora y depravada se admite con más facilidad que el cuerpo deforme y las ofensas a los sentidos que la vida nos impone. (MILLER, 1997: 26).

La emoción del *desprecio*, desde la perspectiva de Miller, es “prima hermana” del asco y al igual que éste incluye un “sentimiento de superioridad frente a aquellos objetos que la provocan”. Pero dicha superioridad se expresa de forma diferente pues el hecho de sentir desprecio permite disfrutar cuando se siente porque este sentimiento se entremezcla con el orgullo y la satisfacción propia. Situación que el asco no permite. De esta manera, el desprecio puede llevar a aquel que lo siente a tener un trato “benevolente y cortés hacia lo inferior” (MILLER, 1997: 59 - 60). Se explican de esta manera los relatos en los cuales la sociedad usó a los discapacitados como objeto de burla y diversión. El *miedo* al igual que el asco, tiene un componente alto de aversión, impulsando a quien lo siente a huir. El miedo responde

a la sensación de considerar que algo puede dañar nuestro espíritu y nuestro cuerpo (MILLER, 1997: 51). El discapacitado puede producir miedo en aquellos que lo consideran anormal y que como tal puede atentar contra su integridad: “Las esfinges no son sólo muñecas y figuras, sino que en el mundo de lo anormal incluyen la deformidad, la mutilación, los cadáveres y los locos, esos pobres seres que recuerdan a las personas “normales” lo frágiles, efímeros y desmembrables que somos” (MILLER, 1997: 53).

Reacciones centradas en el rompimiento de las normas

Goffman y Foucault consideran que las razones de exclusión aparecen cuando se *rompen* las normas, el primero hace énfasis en el momento de *interacción* y el segundo clasifica las normas en tres grupos: naturales, sociales o canónicas. Foucault (1963) y (1974-1975), muestra cómo se construyeron históricamente los conceptos de la normalidad a partir de la institución médica y de la institución jurídica que definieron qué era lo normal y qué, lo anormal. Foucault muestra cómo la rigurosidad (de observación y de descripción de lo observado usada por la anatomía) en la clínica se convirtió en un elemento fundamental para legitimar sus afirmaciones, y además, cómo las descripciones de las personas –cargadas de juicios de valor– que hacían los psiquiatras para la institución judicial “podían dar risa”, pero eran tomadas como “verdad” (hasta el punto de haber quitado la vida a algunas personas a partir de los llamados “peritazgos psiquiátricos” en los juicios). Su trabajo muestra como el rompimiento de las normas llevaba a un rechazo directo e inmediato de los demás hacia aquel al que se le demostraba que había pasado por encima de la norma. Entre los siglos XVIII y XIX se construyen conceptos en la sociedad que ayudaron a marcar a unos individuos como “diferentes”. Dichos conceptos, influenciados por la higiene, la clínica y la jurisprudencia, propios de la época, tuvieron que ver con el proceso de exclusión, puesto que penetraron en todas las esferas de la sociedad produciendo la ***naturalización***

del estigma. Estas ciencias crearon categorías y taxonomías que homogeneizaron a los individuos y los convirtieron en *entidades patológicas*, incapaces de responder a las exigencias de su medio, inclusive, incapaces de responder a sus propias exigencias, negando su propia experiencia de vida.

La exclusión se produce en la medida que se niega la experiencia de vida de las personas:

Massumi (1993: 23) argumenta que cada persona tiene un rango limitado de características que él o ella difunde a través de su cuerpo con el cual es visual o auralmente recibido por los otros. Esta imagen visual o aural está filtrada a través de las categorías de identidad preconcebidas del receptor. Así que el cuerpo es un medio que ayuda a la gente a que defina la identidad de los otros. Yo creo que esas categorías preconcebidas de identidad devalúan tanto a la encarnación de la discapacidad como a la sensibilidad. Por ejemplo, Adrienne Asch (1976: 28) argumenta que la discapacidad no es parte de su propia definición o de su “experiencia de vida”. Pero ésta es la base para la definición de muchas otras personas sobre ella. (OVERBOE, 1999: 17 – 29).

Goffman muestra cómo el estigma aparece en el espacio público en el momento en que una persona con un estigma interactúa con otra, cuando la identidad social virtual (la que las personas esperan y demandan que el otro tenga) y la identidad social real (atributos que pueden demostrarse que le pertenecen) no coinciden.

Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás y lo convierte en alguien menos apetecible –en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil–. De este modo dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. (GOFFMAN, 1970: 12).

A partir de las *razones de exclusión* mencionadas anteriormente, los autores muestran las *relaciones de poder* que se empiezan a establecer. Dichas relaciones de poder ponen a la persona con discapacidad en el lado del *inferior*. Ya sea a partir de *las emociones* como el asco, el desprecio o el miedo, o la estigmatización por el *rompimiento de la norma*.

El asco tiene un vicio, se trata de un sentimiento moral con una capacidad de inclusión extraordinaria, que no se limita a registrar una simple aversión hacia los objetos en los que se centra, sino que los degrada moralmente. (...) Cuando combate contra lo impertinente exasperante e indiscreto o lo deforme y lo feo, puede entrar en conflicto con otros sentimientos morales como la culpabilidad y la benevolencia, que nos llevan en otra dirección (...) En el otro extremo se encuentran los estigmatizados: los obesos, discapacitados, deformes y enfermos mentales, los grotescamente feos, los criminales o aquellos que no reúnen las condiciones para entrar dentro de la grosera categoría de “normales”. El estigma trastorna las condiciones necesarias para conseguir pasar desapercibido sin incidentes. Las personas estigmatizadas suelen generar alarma, asco, desprecio, turbación, preocupación, lástima o miedo. Estas emociones confirman a su vez, que esas personas están correctamente estigmatizadas. (No hay que olvidar que tanto mi proyecto como el de Goffman se limitan a describir cómo ordenamos la moralidad de la copresencia y no pretende afirmar que debemos hacerlos de este modo) (...) Aunque resulte extraño, uno de los indicadores más eficaces de nuestro reconocimiento del estigma ha llegado a ser la culpabilidad que sentimos por haberlo reconocido (...) Nunca sabemos a ciencia cierta cómo debemos comportarnos en su presencia. (MILLER. 1997: 276-280).

Por otro lado, Foucault muestra esas relaciones de poder basadas en el conocimiento y dominio, a través del lenguaje, de la institución médica y la institución jurídica. En ellas la persona diferente no es capaz de asumir ninguna responsabilidad y por lo tanto no se le puede exigir dicha responsabilidad.

Por eso vemos aparecer regularmente nociones como ininteligencia, falta de éxito, inferioridad, pobreza, fealdad, inmadurez, falta de desarrollo, infantilismo, arcaísmo de las conductas, inestabilidad. Es que, en efecto, esta serie infrapenal, parapatológica, en el que se leen a la vez el ilegalismo del deseo y la diferencia del sujeto, no está destinada en absoluto a responder a la cuestión de la responsabilidad; al contrario, está destinada a no responder a ella. (FOUCAULT en FRANÇOIS, 2001: 33).

La condición de discapacidad ubica a la persona al margen de la sociedad y en condición de inferioridad al considerarla sucia y contaminante, a partir de argumentos y razones que definen que ha sobrepasado un límite ligado primordialmente a dos aspectos: las normas establecidas en la sociedad relacionadas con lo natural, lo canónico y lo social, y las emociones que un individuo puede llegar a sentir hacia otro. Estos dos aspectos ocurren durante el momento de la interacción en el espacio público. Sólo en el espacio privado, cuando las interacciones están regidas por emociones como el afecto o el amor y por normas que transforman la categoría de *anormalidad*, el discapacitado puede fluir y constituirse como sujeto.

LAS CIENCIAS

Las ciencias que participan en la salud se habían encargado de estudiar la situación de las personas con discapacidad desde el modelo médico cuya perspectiva es deficitaria. Las ciencias que intervienen en la educación se encargaron de identificar, inicialmente si los discapacitados eran “educables” y, después, de diseñar estrategias que les facilitaran el aprendizaje. Luego las ciencias sociales y especialmente la sociología empezaron a participar del proceso de análisis de dicha situación:

Lo importante desde el punto de vista sociológico en relación con la discapacidad es que reconozcamos la dureza de la lucha que tiene como objetivo la consecución de una sociedad sin barreras. Según Giddens, “para una política emancipadora lo primordial son los imperativos de la justicia, la igualdad y la participación” (1991: 212). Lo que se busca es la posibilidad de elección y la autonomía. (BARTON, 1998: 22).

Desde la perspectiva de las políticas emancipadoras, cobran importancia las concepciones sobre persona y sobre sujeto mencionadas en el capítulo anterior, y los derechos humanos se ubican como los argumentos necesarios y oportunos para *sacar* de los límites al discapacitado y *ubicarlo* dentro de la sociedad como un *actor social*.

De este modo, el problema de la discapacidad no está en el individuo sino en la sociedad que lo rodea, en el contexto que lo acoge o lo rechaza. A partir de las acciones de los movimientos sociales de Estados Unidos y Europa, desde la segunda mitad del siglo XX, y del surgimiento de los nuevos conocimientos en salud, especialmente en las áreas terapéuticas, se ha buscado entender al discapacitado tanto desde las características individuales como desde las características de su entorno, aplicando así los modelos sociales y ecológicos. Estos modelos son modelos no deficitarios que dejan en un segundo plano las dificultades del individuo y se centran en identificar sus características y sus fortalezas. Conciben al discapacitado como una persona con capacidades, con derechos y que puede ser actor social en términos de su individualidad, su libertad personal y su autonomía.

Los modelos sociales y ecológicos caracterizan a la persona con discapacidad a partir de: (1) El cuerpo: más que identificar qué tan completo está anatómicamente y qué tan cerca funciona de acuerdo con la “norma”, las personas que optan por poner en práctica este modelo se centran en descubrir las habilidades y las capacidades que ese individuo ha desarrollado con el cuerpo que posee, para luego, a través de procedimientos sistemáticos, potenciarlas. (2) El entorno inmediato (la familia): se tiene en cuenta el proceso por el cual pasan

sus miembros al recibir la noticia de que uno de ellos ha sufrido una lesión o dificultad que desembocará en una discapacidad. Según como evolucione ese proceso, los miembros de esa familia construirán un concepto de su familiar, y justamente este concepto facilitará o entorpecerá el desarrollo de habilidades y capacidades que intervendrán de manera directa en su mayor o menor integración, primero en la familia y luego en los otros entornos. Aquí cobra importancia el proceso socializador, pues se parte del supuesto de que es éste el que puede facilitar o entorpecer la integración de las personas con discapacidad, dependiendo de las ideas, sentimientos e imágenes que cada miembro de la familia tenga sobre la discapacidad, y de las prácticas sociales que desarrollen para lograr el equilibrio. (3) El medio, como *portador de oportunidades* en términos de *la equidad* y de *la eliminación de barreras*, o como *portador de riesgos*, para realizar acciones de prevención de la discapacidad.

Barnes (1998: 58 - 73) hace el recuento de la reconceptualización de la discapacidad como “una forma compleja y sutil de opresión social (Oliver, 1986) o de discriminación institucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo” (BARNES, 1991), afirmando además que de este modo “se ha producido un cambio en el objetivo del análisis teórico, que ha pasado de los individuos y sus insuficiencias a los entornos que agudizan la discapacidad y a las actitudes sociales y hostiles”. Además propone que la relación entre la cultura y la opresión que sufren las personas con discapacidad tiene que ver con tres aspectos diferentes pero relacionados entre sí: Los enfoques sociopolíticos de la discapacidad, las variaciones culturales y las respuestas sociales a las personas con insuficiencias en la cultura occidental anterior a la industrialización (centra su interés en Gran Bretaña, como cuna del capitalismo industrial). Afirma que la opresión de estas personas se puede remontar hasta los orígenes de la sociedad occidental y hasta las fuerzas materiales y culturales que crearon el mito de la *perfección corporal* o el ideal del *cuerpo capacitado*. Con respecto a las explicaciones sociopolí-

ticas, las organiza en dos grupos: funcionalismo estructural y teorías de la desviación, y las teorías materialistas de Marx y Engels. La primera hace referencia a que la construcción social del problema de la discapacidad es el resultado inevitable de la evolución de la sociedad contemporánea. La segunda sugiere que la discapacidad y la dependencia son la creación social de un tipo particular de formación social, concretamente el capitalismo industrial. “Los ingleses definen que “la base de la opresión de los discapacitados está en los cambios materiales e ideológicos o culturales que acompañaron el surgimiento de la sociedad capitalista””. Con respecto a las variaciones culturales, BARNES (1998) afirma que “la actitud hacia las personas con discapacidad puede variar y que existen investigaciones antropológicas que demuestran que mientras para algunas culturas la discapacidad es un castigo divino o el resultado de la brujería (PRITCHARD, 1937), para otras, la persona con discapacidad tiene un talento excepcional o ha sido “tocada por Dios” (SAFILIOS-ROTHSCHILD, 1970; SHEARER, 1981). Otras investigaciones hacen referencia a las experiencias individuales de las personas con discapacidad como son: la condición de mujer o varón (MORRIS, 1991), la circunstancia de minoría étnica (STUART, 1993; BEGUM, 1994) y “la insuficiencia” (CROW, 1992; FRENCH, 1993; 1994)” (BARNES 1998). Este mismo autor divide todas esas variaciones culturales en dos grandes categorías: modo de producción y sistema de valores básico. En lo relacionado con las variaciones culturales, también se ha tenido en cuenta el concepto de “liminalidad”, que Robert Murphy (Antropólogo discapacitado) usó para explicar la situación de las personas con discapacidad en las sociedades: “los discapacitados viven en un estado de suspensión social, ni “enfermos” ni “sanos”, ni “muertos” ni “vivos”, fuera de la sociedad aunque no del todo... existen en un aislamiento parcial de la sociedad, como personas indefinidas y ambiguas” (MURPHY, 1987: 112 citado en BARNES, 1998: 67).

Las respuestas sociales hacia las personas con discapacidad no se pueden explicar en occidente solo desde “factores individuales como

el económico, el sistema de creencias o el relativismo cultural”, es necesario tener en cuenta además la “interacción compleja entre el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión” (OLIVER, 1990: 34 en BARNES, 1998: 67).

El prejuicio en cualquiera de sus formas, no es una consecuencia inevitable de la condición humana, sino el producto de una determinada forma de desarrollo social asociada con el capitalismo occidental. Por tanto, si deseamos eliminar el prejuicio debemos detener y transformar este desarrollo. En este propósito se deben incluir además de iniciativas económicas y políticas, la construcción de una cultura que reconozca, tenga en cuenta y festeje la diferencia humana, cualquiera que sea su causa, y no la oprima. (BARNES, 1998: 73).

Las ciencias pasaron de ocuparse del discapacitado como un cuerpo visto desde la anatomoclínica, que se encarga de la funcionalidad y la perfección del mismo, al individuo que aprende (al reconocerlo como alguien solo, individual, cuyo problema radica en él y en sus dificultades). Posteriormente lo consideraron un actor capaz de ocupar espacios sociales y de tomar decisiones, porque hace parte de un grupo social y por lo tanto el problema lo afecta a él y a quienes lo rodean. Los planteamientos de las ciencias sociales tienen connotaciones políticas y reivindicatorias que pretenden evidenciar las relaciones de poder que se establecían y que no eran ni son convenientes para los discapacitados, con el fin de lograr una modificación en dichas relaciones. Todos estos planteamientos, visiones y perspectivas permanecen y son utilizados para alcanzar diferentes objetivos intercalándose unos con otros como ocurre con la existencia de los modelos sociales y ecológicos en los que se articulan los planteamientos de la anatomoclínica y de las ciencias sociales para diseñar intervenciones terapéuticas más “completas”.

ENTIDADES INTERNACIONALES

A partir de las propuestas de las ciencias, las entidades internacionales han diseñado políticas que pretenden hacer viables y operativas las propuestas de las ciencias. Por ejemplo, la OMS, más que en el individuo, se ha centrado en la “discapacidad” y ha tenido en cuenta dos modelos para construir sus definiciones:

Clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía (CIDDM)

Se enmarcaba dentro del modelo deficitario puesto que asumía la discapacidad como una consecuencia de la enfermedad. Esta fue la primera definición que la OMS puso a disposición de los países; por lo tanto, muchos de ellos han basado sus políticas en ella.

Discapacidad: comportamiento desviado del individuo, que es síntoma o manifestación externa de una alteración. La discapacidad se divide en **deficiencia**: pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, anatómica o fisiológica; **discapacidad**: Restricción o ausencia –debido a la deficiencia– de la capacidad para realizar una actividad de la forma como se considera normal para el ser humano; y **minusvalía**: Situación desventajosa para el individuo que le impide desempeñar un rol como consecuencia de la forma como fue asumido ese sujeto en su entorno. (OMS, 1982 citado en OTOYA et al., 2001: 33).

Si la discapacidad como consecuencia de la enfermedad es algo deficitario, el discapacitado es visto y asumido como un “enfermo”, es decir, alguien que necesita cuidados y atención del otro, se encuentra en estado de convalecencia y, por lo tanto, es incapaz de desempeñarse por sí solo, pierde su autonomía y solamente “es” en la medida en que un otro haga las cosas por él (a esto se refiere la minusvalía: depende de la forma como el entorno asuma a ese individuo y le permita o no ser), o en la medida en que se lleve a cabo un proceso sistemático

(rehabilitación) que le facilite alcanzar algún nivel de autonomía – que puede ser total o parcial–. El hecho de ver solo las dificultades del discapacitado lleva en muchos casos a que los demás lo perciban como alguien que ha perdido parte de su humanidad y por lo tanto queda excluido de la categoría de persona.

Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF)

Define la discapacidad como *componente y condición* de salud que involucra el cuerpo, las actividades y la participación.

Componente de salud define lo que instaura y constituye la salud, mientras que *consecuencia* se centra en el impacto resultante de enfermedades y otras condiciones de salud. (...) *Condición de salud* es una alteración o atributo del estado de salud de un individuo, el cual puede producir angustia, interferir con sus actividades diarias o ponerle en contacto con los servicios de salud; esta puede ser una enfermedad (aguda o crónica), un trastorno, un trauma o lesión o reflejar otros estados relacionados con la salud tales como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, las anomalías congénitas o la predisposición genética. (OTOYA et al., 2001: 34).

Este modelo ha sido propuesto por la OMS a partir del año 2000, lo cual explica la coexistencia de los dos modelos. En la actualidad, en Colombia, las políticas dirigidas al bienestar de la población con discapacidad se rigen por el primer modelo, pero algunas universidades ya incluyeron la nueva definición en la formación de los futuros profesionales:

Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) **Dimensión del Cuerpo** contiene: *Las funciones corporales*: Funciones fisiológicas y psicológicas de los sistemas del cuerpo. *Las estructuras corporales*: Partes anatómicas del cuerpo como los órganos, los miembros y sus componentes. *Las deficiencias*: Problemas en las funciones o estructuras corporales como una desviación significativa o una pérdida. **Dimensión**

Actividades: Es la realización de una tarea o acción por un individuo. Contiene: *Limitaciones en la actividad:* Dificultades que un individuo puede experimentar al realizar actividades. **Dimensión Participación:** Trata de las circunstancias sociales en relación con el funcionamiento de un individuo en diferentes áreas de la vida. La participación denota el grado de implicación de la persona, incluyendo la respuesta de la sociedad al nivel del funcionamiento del individuo. Esa respuesta puede facilitar u obstaculizar la participación en varias áreas. La implicación se refiere a la experiencia vivida por la gente en el contexto real en el que vive. Este contexto incluye los factores del entorno –todos los aspectos del mundo físico, social y de las actitudes–. (OMS. 2001).

Este segundo modelo plantea que la *diferencia* presente en la persona con respecto a las demás no es una enfermedad sino una característica con la que debe convivir, es decir, no es algo de lo que se vaya a “curar”, es algo con lo que va a vivir durante toda su existencia. Esto permite que la persona y su entorno (inicialmente su familia) aprendan a ver y acepten dicha condición como cualquier otra de las características de su ser (ya sean estas físicas, intelectuales o emocionales). De este modo obliga a asumir una actitud distinta que lleva a todos los implicados a ver la totalidad y la integridad de ese individuo (cualidades, capacidades y defectos) para así, permitir su ubicación a la altura de cualquier otro individuo y recuperar su categoría de persona.

De este modo, las políticas internacionales están abriendo un espacio diferente, sobre todo con la dimensión de participación, que obliga a ver al discapacitado como el sujeto que propone Touraine. El modelo no niega que exista una diferencia en la estructura o en la forma de hacer las cosas conforme los humanos están acostumbrados, pero abre el espacio para que los discapacitados participen de la vida social y propone como tarea del personal de rehabilitación, de la familia, del estado y del entorno en general, que dichas personas tengan la oportunidad y la habilidad para participar en la cotidianidad y en la vida social.

EL ESTADO COLOMBIANO

El estado colombiano, en consonancia con las políticas internacionales, entiende al discapacitado como un “sujeto de derechos”, como un “ciudadano”, y tiende “hacia la integración y discriminación positiva”, hacia “la equiparación de oportunidades y eliminación de barreras sociales” que pudieran impedir el “logro de la autonomía y participación social”. (OTOYA et al., 2001: 1).

Para facilitar el cumplimiento de ese propósito, el estado colombiano ha diseñado una serie de estrategias en el ámbito nacional, departamental y local, que permiten a las personas con discapacidad tener los mismos derechos y las mismas oportunidades que los demás ciudadanos. Entre dichas estrategias están las siguientes:

Leyes y normas³

Una de las leyes que más se tienen en cuenta en la actualidad, es la ley 361 de 1997, la cual define dos términos que, a mi juicio, están dados para facilitar la equiparación de oportunidades puesto que actúan directamente sobre el entorno y sobre lo público; éstos son la “accesibilidad” y la “barrera”.

La accesibilidad se define como la “Condición que permite en cualquier espacio o ambiente interior o exterior, el fácil y seguro desplazamiento de la población en general, y el uso en forma confiable y segura de los servicios instalados en estos ambientes” (Art. 44 ley 361 de 1997). Así mismo, la accesibilidad es parte “esencial de los servicios públicos a cargo del estado”, por lo que será asumida por “los organismos públicos y privados en la ejecución de dichos servicios” (Art. 46, ley 361 de 1997).

³ Ver: Secretaría Distrital de Salud (2001). *Lineamientos de atención en Salud para las personas con discapacidad en Bogotá*, D.C. Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. y SDS (2001) *Plan distrital de discapacidad, 2001 - 2005*. Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C, para conocer la cantidad de leyes, normas, decretos, acuerdos y resoluciones de Colombia diseñadas para garantizar el bienestar de las personas con discapacidad.

Las barreras, son aquellos obstáculos que a una persona limitada no le permiten desarrollar adecuadamente sus funciones dentro de la sociedad. Entre las barreras se encuentran las físicas, las de comunicación, las de transporte, las actitudinales, las de educación, las del empleo y las jurídicas (Artículos 47 - 69, ley 361 de 1997).

El estado, al actuar sobre el entorno del discapacitado, asume que el problema es *relacional* y hace un reconocimiento del discapacitado como un *otro igual* a los demás ciudadanos.

Sobre la política pública de discapacidad

Para construir la política el comité encargado partió del hecho de que la “discapacidad se produce en la interacción humana”. Dentro del documento que llamaron “manifiesto por componentes” incluyeron los aspectos que dicha política debía contener: prevención, rehabilitación, integración familiar y social, accesibilidad a la información, comunicación, deporte, cultura, espacio físico y transporte, educación e integración sociolaboral. Estos aspectos coinciden con los modelos sociales y ecológicos propuestos por las ciencias puesto que incluyen elementos relacionados directamente con el individuo y con su entorno. Con la existencia de la política persiguen una estrategia que “trascienda los planes gubernamentales” y modifique el enfoque para garantizar: “los principios de equidad, eficacia, calidad y cobertura para el ejercicio de los derechos que tienen los ciudadanos, no como una respuesta temporal a los compromisos gubernamentales, sino como una formación armonizada de políticas a largo plazo, que reflejen el desarrollo del país”. De este modo, cambia la idea de un estado proteccionista por la idea de un estado que permite la acción participativa, pasando de un “esquema vertical a un enfoque horizontal del poder en el que se contempla la corresponsabilidad en la gestión y ejecución de políticas”. (SDS, 2001: 21-22).

El Plan Nacional de Atención a la Discapacidad 1999 – 2002

Se sustenta en la descentralización administrativa y la participación social, pero construye sus estrategias de ejecución a partir de la definición de discapacidad que la OMS propuso en la clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía (CIDDDM). Dentro de sus propósitos está: “La consolidación de redes territoriales de apoyo social para la población con discapacidad de carácter intersectorial e interinstitucional, que procuran una cultura de la convivencia y el respeto de los derechos fundamentales”. (Plan Distrital de Discapacidad, SDS, 2001: 12).

Plan Distrital de Discapacidad y Lineamientos de Atención en Salud para las personas con discapacidad

El *Plan Distrital de Discapacidad* “busca orientar y regular la acción de las entidades públicas y privadas que intervienen en las actividades relacionadas con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias”. (...) El plan tiene como visión el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de su familia, articulado a los objetivos de generación y ajuste de políticas públicas y desarrollo de los servicios. Estos, a su vez, se despliegan en siete líneas de intervención: promoción, prevención, atención en salud y (re) habilitación funcional, educación, accesibilidad, vida laboral y vida en comunidad y redes de apoyo. Por su parte, las actividades se formulan a partir de la intersectorialidad y la corresponsabilidad para permitir el desarrollo de habilidades y destrezas de la persona con discapacidad y su familia y de los apoyos necesarios para la interacción con el entorno, buscando la inclusión en la comunidad, la autonomía y la vida independiente como indicadores de calidad de vida. (Plan Distrital de Discapacidad, 2001: 9-11).

La Secretaría Distrital de Salud, diseñó además los ***Lineamientos de atención en salud para las personas con discapacidad en Bogotá (2001)***, teniendo en cuenta la idea del Ministerio de Salud

de comprender la discapacidad como un *problema de salud pública*: “Debido a la violencia generalizada y a las particulares condiciones del desarrollo socioeconómico, técnico y demográfico se ha convertido en un problema de salud pública de proporciones crecientes”. (Ministerio de Salud, 1998; citado en SDS, 2001: 14).

La estrategia que el estado siguió en los últimos cinco años de la década del noventa, reconoce al individuo discapacitado como un sujeto y lo ubica dentro de un espacio que nunca antes había tenido. Ese nuevo espacio abierto por el estado a través de las estrategias mencionadas, lleva a que la sociedad en todos sus niveles y ámbitos cambie la perspectiva que tenía sobre el discapacitado y diseñe estrategias para ayudarlo a que se desarrolle como un *sujeto*. Esto implica cambios no solo en los procesos de rehabilitación y educación, sino en todo tipo de establecimiento de relación e interacción con él. Tal situación puede ser vista desde la perspectiva que Touraine propone para denominar lo que llama “democracia cultural”: “Se trata de proteger la libertad y la seguridad personales y, por encima de todo, el derecho de cada uno de mantener o adquirir el control sobre su propia existencia” (TOURAINÉ, 1998: 41). De este modo, tanto el estado como las políticas internacionales, con sus planes y programas de integración, y algunos movimientos sociales de personas con discapacidad, están buscando que el sujeto con discapacidad responda como el sujeto propuesto por Touraine, mencionado en el capítulo anterior.

El estado, al ver a la persona con discapacidad como un sujeto con derechos y deberes, lo ubica dentro de la categoría de *ciudadano*, capaz de hacer uso de los mecanismos de participación creados a partir de la constitución de 1991. En este momento el estado abrió el espacio de participación para todos aquellos nuevos sujetos y actores sociales que hacían parte del territorio colombiano pero que estaban invisibilizados: “La concesión de derechos cívicos y políticos y la consecuente universalización de la ciudadanía transformaron al Estado en la consustanciación teórica del ideal democrático de

participación igualitaria en el dominio social” (SANTOS, 1995: 146). Se permitió que los actores hicieran uso de esos espacios y se fortalecieron como sujetos. “Es innegable que el “resurgimiento de la sociedad civil” tiene un núcleo genuino que se traduce en la reafirmación de los valores del autogobierno, de la expansión de la subjetividad, del comunitarismo y de la organización autónoma de los intereses y de los modos de vida”. (SANTOS, 1995: 148).

En Colombia la organización de las personas con discapacidad, como *movimiento social*⁴ no era visible, si es que existía. Solo después de la constitución del 91 se visibilizaron como actores sociales, individuales, como ciudadanos, pero no como *colectivo organizado*. Este grupo de actores sociales ha logrado poco a poco un espacio dentro de la sociedad, al aprovechar el espacio abierto por otros. Parece que los movimientos sociales colombianos, conformados por otros actores *abonaron el terreno*, para que el estado se tornara más sensible a la necesidad de su conformación desde la diversidad, y, como consecuencia no premeditada, las personas con discapacidad obtuvieron un espacio dentro de este estado *diverso, participativo y democrático*. Es decir, en Colombia el espacio de las personas con discapacidad, como ciudadanas, apareció cuando el estado otorgó los mismos derechos constitucionales a las *minorías* existentes en el país, y no por un *proceso de lucha* de aquellas, organizadas dentro de algún movimiento. Solo algunas personas colombianas

⁴ Recurro al concepto de María Clemencia Ramírez (2001) sobre movimiento social, para explicar que en Colombia las personas con discapacidad **no** se han organizado como un movimiento social. En la actualidad, algunos académicos, organizaciones no gubernamentales y funcionarios del estado interesados en modificar las condiciones de vida de estas personas, han reunido a los implicados (discapacitados, familias, instituciones, entidades gubernamentales y no gubernamentales, universidades y profesionales) con el fin de diseñar *la política pública* sobre este tema; situación que ha permitido alcanzar algunos niveles de reflexión y análisis sobre la condición de discapacidad y algunos grados de agrupación y organización.

con discapacidad a través de la historia hicieron su *propia lucha* y abrieron su espacio de manera individual y dentro de sus entornos próximos. Para el estado, la persona con discapacidad es un sujeto más de los sujetos pertenecientes a esa diversidad colombiana:

Para poder vivir juntos reconociendo y tutelando la diversidad de los intereses, que se tengan convicciones y creencias, que cada identidad personal o colectiva particular lleve en sí una orientación universal, en consonancia con la inspiración general del pensamiento democrático tal como lo he definido en muchas ocasiones. (TOURAINÉ, 2000: 54).

Así que cuando el estado propuso la transformación del espacio público de la ciudad, entendida ésta como el espacio de convivencia facilitó la visibilidad, de la que habla Goffman (1970: 63-66), de los sujetos con discapacidad. La ley 12 de 1987, que pretende “dar protección, salud, seguridad y bienestar a personas en el ambiente y en especial a los minusválidos” (Gobernación del Valle, 1997: 45-60), reglamentó todas las disposiciones necesarias para adecuar los espacios públicos, y permitir que las personas con discapacidad accedieran a éstos sin barreras arquitectónicas existentes en la ciudad.

Aunque hay normas y leyes anteriores a la década del 90, relacionadas con las personas con discapacidad, solo a partir de la constitución del 91, la situación de ellas adquiere un interés de tipo político en Colombia. En los años anteriores, quienes se encargaron de esta situación fueron las entidades religiosas y las organizaciones de personas influyentes de la sociedad con fines caritativos. También se interesaron organizaciones de familias que buscaban una solución a la situación de algún miembro de su familia. Las personas e instituciones religiosas unían su labor de ayuda a los individuos con discapacidad con la idea de que todo buen cristiano debe socorrer al desvalido. Las ayudas dirigidas a estas personas buscaban responder a los preceptos cristianos de la caridad, la piedad y el amor por el prójimo.

En ese proceso de transformación de la idea de caridad a la idea política, el estado considera que la construcción del sujeto debe articular el desarrollo del individuo como ser humano, la concertación de ese ser humano con el estado (comunicación sujeto - estado) y de ese ser humano organizado en colectivos que le permitan acceder a los mecanismos de participación ciudadana, y proyección de éste y de la ciudad (el espacio que ocupa) en el futuro. En la medida que estos aspectos se logren, se transforma la ciudad y se transforma el sujeto, y en esta transformación, el sujeto pediría los *apoyos* necesarios a su entorno, y su entorno (la ciudad) se los otorgaría. Así que el problema para el estado se convierte en identificar los apoyos que la ciudad necesita desarrollar para que todos los ciudadanos, independientemente de sus características y condiciones, puedan disfrutar de ella y sus espacios públicos cada vez que así lo deseen. Para lograr que estos apoyos estén disponibles, el estado entiende que este sujeto no puede ser considerado solo desde la perspectiva de la salud sino desde todos los sectores de manera integral. Con ello se resalta la importancia del trabajo intersectorial e interinstitucional y la cuestión de la discapacidad se convierte en competencia de todos.

Por otro lado, para el estado es muy importante el papel que juega el apoyo profesional terapéutico en los casos individuales, y considera que la actitud de algunos de estos profesionales hacia los discapacitados no es adecuada para facilitar el cambio de perspectiva (de la religiosa a la política) en el resto de la sociedad. Además, identifica que la “atención oportuna” puede marcar la diferencia en el proceso de construcción de ese sujeto y que en ocasiones los profesionales de rehabilitación “fallan en este aspecto”.

También, al definir a la persona con discapacidad como un ciudadano, inmediatamente indica que así como tiene derechos, también tiene deberes y responsabilidades con su ciudad, que las responsabilidades no son solo del estado y reclama de estas personas una coherencia en sus actos cotidianos cuando se relacionan con los espacios públicos, pues argumenta que muchas personas con dis-

capacidad se “aprovechan de su condición” para obtener ganancias económicas sin “trabajar como los demás”, o para obtener beneficios que otro ciudadano no tendría.

Los funcionarios del estado dan cuenta de los “abusos” que algunas personas con discapacidad y algunas personas que las rodean (familia y vecinos) hacen de los beneficios que el estado les ha otorgado, y convierten la discapacidad en una excusa que puede llegar a vulnerar los derechos de los demás y en un “producto que se vende” y por el cual se obtienen ganancias, como se ha hecho durante siglos (por ejemplo la mendicidad que apela de nuevo a los preceptos judeo - cristianos). Estos funcionarios alertan a los otros ciudadanos con respecto a esta situación.

El estado considera que los sujetos con discapacidad pueden: 1) aceptar su condición como una característica más de su persona, sin afectarlos en su interacción con los demás ni en su formación como sujetos, 2) que otros sujetos *aparentemente* aceptan la situación, y 3) que otros definitivamente no logran aceptarla y pueden manifestar su rechazo. El estado encuentra las razones de esta situación en las características de la personalidad de cada sujeto y en las características de su familia, y en segunda instancia, en la labor oportuna de los terapeutas y del personal de salud que tuvo relación con cada caso específicamente. Propone además, que la discapacidad es una situación que funciona como *detonador* dentro de una familia, y que depende de la fortaleza interior de sus integrantes y de su relación familiar (la fortaleza familiar), así como de las características estructurales de esa unidad familiar, que la persona con discapacidad pueda continuar con su formación sin muchos tropiezos y que los demás miembros de la familia puedan aceptar la situación y propicien de nuevo el equilibrio familiar para continuar con sus vidas. En caso de que esta familia no sea lo suficientemente fuerte, la discapacidad de uno de sus miembros puede agravar (exacerbar) la situación interna y auto - destruirse.

Las estrategias estatales para aproximarse a la situación de discapacidad en el país, se sustentan en las últimas propuestas hechas por las ciencias (naturales, sociales y humanas), y en las propuestas hechas por las entidades internacionales. Su propósito es llevar a las personas con discapacidad de una *posición de completa invisibilización e inexistencia* a una posición de *ciudadanos*, para lo cual deben cumplir con los requisitos de ser *sujetos de derechos, autónomos, participativos, autocríticos y con sentido de corresponsabilidad*. El estado propone entonces que la discapacidad es una **situación compleja** y debe asumirse desde diferentes frentes y en diferentes niveles y esferas. Desplaza además la mirada de la discapacidad del individuo y de la noción de enfermedad hacia la sociedad, para definirla como un *proceso interactivo* y una *condición de vida*. Allí cobran importancia las habilidades y capacidades de la persona con discapacidad y de los otros que entran en relación con ella, para construir desde la diferencia una propuesta no deficitaria e incluyente. Cuando el estado decide poner la discapacidad en el plano de lo complejo, obliga a generar bifurcaciones que llevan a la elección de alternativas y al abandono de otras, sin poder predecir el resultado que se vaya a obtener:

Si se utiliza una óptica de diferencia, de descentramiento, de alternativas, de fluctuaciones, aparecen junto a los aspectos constructivos y procesos auto-organizativos, el cambio y la incertidumbre. Así nuevos tipos de fenómenos pueden ser examinados dentro de campos científicos y culturales emergentes. Las manifestaciones científicas, culturales y terapéuticas ligadas a los conceptos emergentes están involucradas en circuitos recursivos, en interacciones no lineales dentro de la ciencia y la cultura. (FRIED SCHNITMAN, 1994: 17).

En conclusión, en este primer campo, *amplio y lejano*, conformado por los agentes descritos hasta el momento (sociedad, ciencias, entidades internacionales, estado colombiano), se establecen relaciones recíprocas que generan tensiones entre sí, las cuales, aunque el

discapacitado las sienta “lejanas”, ejercen una gran influencia en su cotidianidad y en su formación como sujeto. El discapacitado a su vez ejerce influencia en la transformación de estas tensiones (cargadas de ideas, imágenes y emociones), cada vez que se sobrepone a su discapacidad y se supera a sí mismo como sujeto.

De este modo, las ciencias se nutren de la experiencia de vida de las personas con discapacidad para cambiar y sugerir nuevas perspectivas teóricas, utilizadas en dos sentidos: uno académico y uno político. Estos sentidos se concretan en las facultades universitarias, cuando se ajustan los currículos para formar a los nuevos profesionales que atenderán esta población, y en las entidades internacionales, soportadas en las teorías producidas para proponer las políticas y las normas que deberán regir las acciones de las diferentes naciones. Estas nuevas políticas ejercen presión sobre las naciones obligándolas a mejorar las condiciones de vida de los discapacitados; a su vez, las naciones acogen estas nuevas políticas y se presionan mutuamente, al argumentar la necesidad de cambiar la visión y las estrategias diseñadas para mejorar las condiciones de vida de todos sus habitantes. Dicha necesidad se sustenta en los derechos humanos y en las políticas emancipadoras actuales.

Luego, esta tensión es desplazada a la sociedad de cada nación a través de las normas y políticas que establece. Dichas normas y políticas *se dirigen* a las personas con discapacidad (a mejorar su calidad de vida, a garantizar sus derechos y a reclamar el cumplimiento de sus deberes como ciudadanos y seres humanos) con el fin de *influir en la sociedad* para que ésta transforme su concepción estigmatizante hacia la diferencia y se desplace el “problema” de la discapacidad del individuo hacia el entorno. Esto obliga a que los sentidos (aceptación/rechazo, humano/no humano, enfermedad/condición de vida) se encuentren y se enfrenten entre sí dentro de la sociedad, en un espacio de convergencia, en el que muy lentamente las nuevas ideas permean las antiguas, sin erradicarlas. Es la sociedad el espacio en el cual todos estos sentidos, relacionados con las ideas, imágenes y

emociones que se despiertan hacia la discapacidad y la persona con discapacidad, conviven, luchan y se transforman.

Todo este juego de tensiones es desplazado de la sociedad a un *campo más próximo* a la realidad del discapacitado, conformado por la familia, la escuela, el ambiente laboral, las instituciones de habilitación/rehabilitación y los terapeutas.

La familia, que antes de contar con algún miembro discapacitado, puede comulgar, en mayor o menor grado, con las ideas estigmatizantes, con las ideas integradoras o con una mezcla de las dos, en el momento en que debe enfrentar esta realidad de manera directa, ve su perspectiva influenciada por la experiencia cotidiana de convivir con la discapacidad. De la misma forma, la tensión creada en el campo amplio y lejano se desplaza hacia los terapeutas, quienes también comulgan, en mayor o menor grado, con las diferentes perspectivas de la sociedad, y experimentan las modificaciones de sus ideas, imágenes y emociones gracias a los años que invierten en su formación universitaria, ambiente en el cual influye directamente la ciencia y se establece otro contacto entre el campo lejano y el campo próximo.

Hasta aquí describo un primer campo de relaciones y tensiones, que aunque lejano de la cotidianidad de la persona con discapacidad, influye en su vida y en su construcción como sujeto de manera directa, a través de las leyes y normas nacionales e internacionales, y de manera indirecta a través de su interacción con un segundo campo, más próximo, y en el que también existe un sinnúmero de ideas, emociones e imágenes que conforman otra red de fuerzas en constante relación, campo del que me ocuparé a continuación.

CAPÍTULO 3

REDES DE SENTIDO EN CONSTANTE NEGOCIACIÓN. CAMPO PRÓXIMO

Existe un segundo campo –más próximo– de relaciones y tensiones que influyen en el discapacitado y su construcción como sujeto. En este campo pueden ubicarse la familia, la escuela, las instituciones de habilitación/rehabilitación y los terapeutas. Teniendo en cuenta la delimitación que establecí para entender parte de la complejidad de este mundo, no tuve en cuenta la perspectiva de la escuela ni de las instituciones (de educación especial, de rehabilitación, internados), puesto que conforman un mundo tan extenso y complejo que pueden ser –cada uno de ellos– motivo de investigaciones. Estos aparecen en las narraciones en la medida en que las familias, los terapeutas o las mismas personas con discapacidad los incluyen. Es decir, de estos agentes solo tendré en cuenta las huellas que dejaron y las formas como fueron interpretados por los participantes.

De este modo, y continuando con la temática propuesta en el capítulo anterior, revisaré las explicaciones que los familiares y los terapeutas dieron sobre las personas con discapacidad para dar sentido a su situación y a su vida.

Foucault, en el *Orden del discurso*, manifestó que:

En toda sociedad la producción del discurso está a la vez controlada, seleccionada y redistribuida por un cierto número de procedimientos que tienen por función conjurar los poderes y peligros, dominar el acontecimiento aleatorio y esquivar su pesada y temible materialidad. (...) En una sociedad como la nuestra son bien conocidos los procedimientos de *exclusión*. (...) No se tiene derecho a decirlo todo, no se puede hablar de todo en cualquier circunstancia, que cualquiera no puede hablar de cualquier cosa. (FOUCAULT, 1970: 11 - 12).

Esta situación se hace evidente en la actitud que muchos profesionales de la salud presentan al negar o deslegitimar las explicaciones que la familia ha creado para entender la situación de su familiar con discapacidad y lograr de nuevo su equilibrio interno. Cuando el profesional descalifica dichas explicaciones crea una barrera que le impide conversar con la familia.

SENTIDOS Y EXPLICACIONES CREADOS POR LA FAMILIA

Retomando el planteamiento del capítulo anterior, el juego de contrasentidos sobre la discapacidad y las personas con discapacidad se evidencia en la sociedad, pero se desliza hacia el interior de la familia y permanece allí latente, *recesivo* (en el sentido de los genes que permanecen en el ADN, sin manifestarse), sin perturbar ni sobresaltar, ni mucho menos de ocupar a nadie hasta que la discapacidad aparece como característica de alguno de sus miembros.

Cuando esto sucede, el juego de contrasentidos pasa a ocupar un espacio tan importante en el mundo de relaciones e interacciones que se establecen dentro de la familia que pueden desequilibrarla, fortalecerla, reestructurarla o destruirla.

Generalmente, antes de convivir con un discapacitado, los sentidos que predominan en una familia, son aquellos que hacen referencia a ideas, emociones e imágenes relacionadas con el fracaso, el asco, el desprecio, la poca humanidad, la enfermedad, la compasión, el

miedo, la inutilidad o la monstruosidad, entre otras; es decir, todos aquellos sentidos estigmatizantes que durante siglos han pasado de generación en generación y que ubican tanto al discapacitado como a su familia dentro de la categoría de *anormalidad*.

Luego, la familia debe enfrentar la realidad de convivir cotidianamente con ese aspecto estigmatizante y comienza a *descubrir* poco a poco sentidos opuestos a los predominantes los cuales la mueven a transformar sus ideas, imágenes y emociones iniciales, y da cabida a esos otros sentidos, que en primera instancia, no había rescatado. Es decir, la experiencia de vida cotidiana es la que *obliga* o ayuda a los miembros de la familia a cambiar las emociones, ideas e imágenes que tenían inicialmente para modificar su perspectiva al respecto, hasta el punto de, posteriormente, acudir a los eventos de la cotidianidad y a la forma como su familiar responde a esos eventos para definirlo como *normal* y definirse como una *familia normal*, aspecto que toma importancia en la medida que influye en el proceso de construcción o reconstrucción de su identidad como sujetos y como integrantes de esa familia.

Como ya había dicho, 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* (habitus de cada miembro, su *illusio*, su capacidad para adaptarse a nuevas situaciones y modificar su *illusio* a partir de dichas situaciones, las ideas, imágenes y emociones que cada uno tiene sobre la discapacidad antes de enfrentarse a ésta directamente, y las ideas, emociones e imágenes que construyen de su 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.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, al revisar las narraciones familiares sobre su experiencia y sobre su familiar, fue posible identificar aspectos comunes que aportaron a su capital familiar oportunidades, instrumentos, estrategias y relaciones que influyeron

para que la persona con discapacidad construyera su subjetividad. Dichos aspectos comunes son: las huellas; las formas de convivencia con la discapacidad; las normas y responsabilidades; las formas de castigo; la formación en casa; la educación formal; la rehabilitación; la relación estado - persona con discapacidad; las ideas, las imágenes y las emociones.

Huellas

Hechos, situaciones o acontecimientos que marcaron a la familia en diferentes momentos de su vida, los cuales no necesariamente se relacionaban con la aparición de la discapacidad, pero influyeron en las relaciones internas y la toma de decisiones de la familia, que terminaron por aportar oportunidades de reflexión sobre la discapacidad y su familiar y los obligó a asumir posiciones frente a sí mismos y frente a la sociedad. Dichas huellas son recordadas y recreadas por los familiares, acompañadas de emociones como alegría, nostalgia, dolor, angustia, tristeza, orgullo, ira, conmiseración, y se manifiestan en su lenguaje no verbal y su prosodia, que enriquecen las narraciones, dando cuenta de hechos, situaciones o acontecimientos externos o internos de la familia. Los externos tienen que ver con todos aquellos que fueron producidos por personas ajenas al grupo familiar, en momentos de interacción, en los que dejaban la intimidad familiar e ingresaban al mundo público. Los internos fueron producidos por uno o varios miembros de la familia, que en primera instancia se convirtieron en *causa de desequilibrio interno* y luego en *herramientas* o *instrumentos* para crear estrategias que los ayudaran a reestablecerse.

Entre las huellas formadas por acontecimientos, situaciones o hechos externos están: 1) Las personas responsables de una institución de educación especial “expulsaron” a la persona con discapacidad cuando era un niño, argumentando su falta de disciplina, hecho que expresaba *rechazo*, esto llevó a la madre a reaccionar con ira hacia ellas y a *proteger* a su hijo sacándolo de allí y matriculándolo en una

escuela pública regular. Esta situación, por un lado brindó al hijo la oportunidad de relacionarse con “normales” y aprender: “que *no solamente* era parte de un grupo de personas ciegas, sino que debía integrarme a ese grupo social, *convivir* con ellos, *compartir* con ellos”, por otro lado, la madre debió diseñar *fórmulas* dirigidas a los profesores y directivas de la escuela regular para que aceptaran a su hijo, hasta el punto de sugerir formas de castigo para él, y de esta forma, brindarle una oportunidad de educación y cumplir su promesa de no regresar a la institución de educación especial.

Gilberto

Entonces a lo que pasé la avenida las viejas salieron y me llamaron, así les digo yo, y entonces me dijo: ¡Oiga Señora!, me tengo el consuelo que con la rabia que te ¿vas?, tenés que venir aquí de rodillas a pedirme perdón. Y yo parada ahí le dije: ¡Paráte aquí! (Elevó la intensidad de la voz, estiró su tronco hacia arriba mientras elevaba el brazo derecho y luego, con un movimiento rápido bajó el brazo completamente estirado y señalando con el dedo índice el suelo, en frente de sus pies)... y mirá dónde sale el sol y dónde se oculta (con su brazo estirado y girando un poco el tronco, dibujó en el aire la trayectoria del sol en el cielo). Y me vine... (Elevó un hombro y lo regresó a su posición inicial, simultáneamente acercó la cabeza al hombro que elevó y la regresó a su posición inicial, disminuyendo la intensidad de la voz). (...)

- Ya en la escuela regular llamaron a la madre para hablar sobre la indisciplina de su hijo: Llegué allá, buenos días yo soy la mamá del muchacho invidente, suba donde el rector. Subí, me dijo: Buenos días, lo que pasa es que el niño le da rendimiento pero le va a tocar... retirarlo. Cuando (cerró un ojo y movió la cabeza hacia abajo) me dijo el rector que daba rendimiento: ¡No *entoe* yo no lo retiro! (Elevó la intensidad de la voz, dobló el tronco hacia adelante, llevó su mano empuñada a la frente, la tocó y regresó con un movimiento rápido, corto y firme su mano hacia abajo, dejándola empuñada) ¡Por *naa el mundo*! (Siguió diciendo con la intensidad de voz aumentada), porque (la escuché agitada) ¡qué voy a hacer con ese muchacho!, dónde lo voy a colocar (Comenzó a bajar la intensidad de la voz), ¡qué voy hacer!, eh, doctor ayúdeme, cástiguelo, arrodíllelo, cástiguelo. Y dijo que no. Que en el colegio no estaba permitido castigar los niños. Entonces yo le dije: Mire en el instituto colombiano para ciegos me lo echaron porque les ponía la rodilla en la barriga a los otros niños más pequeñitos y llamaba a sacarles el aire (Apretó la boca y movió la cabeza de arriba hacia abajo mientras

me miraba fijamente). De niño fue necio, necio, necio, necio...Guardó silencio y luego continuó: Entonces le dije: ¡Ayúdeme! Doctor porque el niño es *deliciao*, el niño no le pega el papá pero *si es necesidad* de traer al papá *amarrao* aquí que le de *juete*... se le da pero yo no lo retiro (Se le quebró la voz). Entonces le dije: ¡Póngale trabajo! Dijo pero yo que le pongo hacer, le dije *pongámole* hacer un tapete. Dijo: Si tú dices. Dije: Si. Y yo le compré una malla, una lana gruesa, una aguja especial, llegó la primera y última vez llamada de atención. (...)Y le pusimos a hacer el tapete y ahí lo entretuvimos y entonces eso lloraba cuando no lo podía hacer, nunca lo terminó. Entonces le decía a la hermana, Rosalba, ayúdeme porque entonces yo le dije a solas al doctor, al profesor, le dije: Profesor, exíjamele la obra manual como la tarea, sino que pierde la materia y a él no le gusta perder años. Y ahí lo paramos y de ahí salió *pa'* la Nacional.

2) Los vecinos se ubicaban a lado y lado del andén formando un pasaje justo por donde la madre debía pasar con sus hijos discapacitados (ver historia de Gilberto), situación que ponía en *evidencia la diferencia y ofendía* profundamente a la madre. Con esta situación la madre aprendió que *enfrentando* a la gente, para defenderse a sí misma y a su familia, podía evitar la “humillación” que le causaban. Durante el enfrentamiento entraban en juego sus ideas sobre la discriminación (la cual atribuía a la clase social alta) y utilizaba argumentos que pretendían separar la *condición* de su familia de la *criminalidad*:

Gilberto

¡Sí!, la gente, y vea que pues, todos aquí usted ve que la cuadra ni el barrio es de lujo ni de nada pero, pero la gente nos miraba con *harta diferencia*. Y yo me paré y les dije, a los tres, había un mandamás que quería mandar aquí: Nosotros no nos vinimos de nuestra tierra ni por ladrones ni por matones. Cómprendos esta vaina y ya les desocupamos la cuadra. Y paró. Dejaron de molestar.

3) Celebrar la primera comunión se convirtió en un momento de júbilo familiar, puesto que significaba que la Iglesia los acogía y aceptaba como “hijos de Dios” y parte de su “rebaño”. El hecho de que su hijo recibiera la comunión les hacía sentir que éste estaba

en “común unión con Dios”, y por lo tanto se rompía la idea de “castigado” o “endemoniado” y los alejaba de la “anormalidad”. 4) La relación establecida entre el personal de salud y las familias. Al respecto, los participantes hacían alusión a actitudes negligentes, displicentes, arrogantes, indiferentes y a palabras desalentadoras e inoportunas que podían ser “agresivas” para las familias. A partir de esto, las familias formaron barreras para “protegerse” del daño que el *saber experto* les estaba causando. Como estrategia, las familias aprendieron a escuchar las diversas versiones sobre la situación de su hijo y a extraer de cada una los elementos, que desde su perspectiva (atravesada por su experiencia de vida), les aportaban para reestablecer su equilibrio interno.

Entre las huellas formadas por acontecimientos, situaciones o hechos internos están: 1) La creación de una institución de educación especial, que surgió como estrategia de la madre para dar respuesta a la necesidad que sentían ella y su esposo de aprender sobre lo que le ocurría a su hijo y de “ubicarlo” en un “sitio” que le brindara la “educación apropiada”. Esta institución, luego se convirtió en uno de los *motores* que dicha familia tenía para vivir: “aunque yo comencé con la institución, ahora mi marido está pendiente, yo creo que él quiere más esta institución que a mí”. La institución les permitió conocer a más familias con situaciones parecidas a la propia y conformar una especie de *grupo de ayuda mutua*, la cual es una “práctica de intercambio que se establece entre dos o más personas y que repercute positivamente sobre quienes la practican. (...) Hace hincapié en el concepto de igualdad y en una necesidad común” (ROCA, 2000: 77). De este modo dicha familia encontró su *estrategia perfecta* para recuperar su equilibrio familiar. 2) El extravío de la persona con discapacidad se convirtió en huella para esa familia porque les generó tal nivel de *angustia* y *desespero* que los obligó a poner en práctica nuevas estrategias de cuidado y protección para su familiar. La angustia y el desespero la generó la sensación de *impotencia* ante la idea de la *pérdida* y

logró involucrar en la búsqueda a la familia nuclear, a la extensa y a los amigos de la misma. Las estrategias de protección y cuidado que diseñaron a raíz del suceso incluía la planeación de horarios, turnos y actividades de todos los familiares. 3) La muerte de los padres, abrió el espacio para que todos los hermanos reflexionaran y discutieran su futuro como familia y dieron la *oportunidad* para que su hermano con discapacidad *tomara sus propias decisiones* con respecto a su ajuste a la nueva situación, acontecimiento que según ellos los sorprendió porque “no sabían que él podía ser tan claro y enfático en sus decisiones”. 4) El abandono del hogar por parte del padre, y el conflicto entre la abuela y la madre de una de las personas con discapacidad fueron acontecimientos y situaciones que generaron emociones *desestabilizantes* y frustraciones que pusieron en riesgo las relaciones intrafamiliares y el proyecto de vida de cada integrante. Esto los obligó a modificar su proyecto de vida y el plan que habían diseñado para alcanzarlo. El hecho de modificar el proyecto de vida obliga a las personas a reflexionar sobre ellas mismas y sobre quienes las rodean como sujetos, para encontrar en las características de cada uno el *anclaje* y la *fuerza interior* necesarios para empezar de nuevo. 5) El temperamento fuerte de la madre y la realización de actividades que implicaban autonomía, autocuidado y autocontrol por parte de una persona con discapacidad, ayudó a que todos los miembros descubrieran habilidades y capacidades en cada uno, incluyendo al discapacitado, situación que los llevó a aprender sobre la diferencia en los ritmos y estrategias para enfrentar y vivir la cotidianidad y a respetar cada ritmo y estrategia como elementos importantes de la subjetividad del otro. 6) La restricción financiera dificultó festejar “como deseaba” ritos de presentación en sociedad y paso de la niñez a la adultez, o la celebración de la primera comunión, como lo haría cualquier otra persona de la sociedad. Esto de hacer las mismas cosas que los demás y celebrar de la misma forma, se convirtió en una manera de *acercarse* a la *normalidad*. 7) La aparición de la discapacidad

implicó el *reconocimiento* de la situación del hijo o del familiar, la inclusión de la *patología* en la vida familiar, y el descubrimiento o el redescubrimiento de las habilidades y capacidades de la persona, a pesar de la condición de discapacidad.

Formas de convivencia con la discapacidad

Después de aceptar la discapacidad de su familiar como una realidad de su cotidianidad, las familias manejaron esa situación en momentos específicos. Las personas, de diferente forma, realizaron modificaciones en su vida que les ayudaron a sortear su situación y su cotidianidad. La discapacidad de su familiar, en algunos casos era un elemento más con que se debía contar, y en otros casos la discapacidad era algo que se debía sobrepasar. En el primer caso, las familias modificaron su campo incluyendo estrategias y apoyos que ayudaron al familiar a desarrollarse como sujeto a pesar de la discapacidad. En el segundo caso, las personas hicieron cosas para “recuperar lo que eran”, o para “hacer su vida” como la sociedad ha establecido, evitando reconocer o reconocerse como alguien distinto a lo que fue o a lo que pudo ser. Aunque este aspecto fue más evidente en un caso, en el que la discapacidad apareció después de que la persona había recorrido un tiempo de su vida en “condiciones normales”, también fue posible verlo en casos donde la lesión neurológica estaba presente desde el nacimiento pero solo se identificó cuando la persona no pudo continuar con el proceso académico que todos los niños “deben seguir” (educación formal). En cualquiera de los casos, la persona, comienza a buscar estrategias que, desde su perspectiva son las más adecuadas para lograr un reconocimiento de sí.

La convivencia con la discapacidad, funciona como un *momento de verdad* que pone a los implicados en evidencia entre sí, y en el cual deben adoptar estrategias para solucionar las situaciones que se les presentan para fortalecerse como sujetos y para ayudar a su familiar a construirse como sujeto.

Normas y responsabilidades que los miembros de la familia debían cumplir

Los participantes afirmaron que las normas y las responsabilidades de la familia eran las mismas para todos los hijos, incluyendo a la persona con discapacidad, pero luego, en algunos de los casos, agregaban frases como: “en la medida de sus posibilidades”, o “entonces era más severa con los otros naturalmente”. Dichas normas y responsabilidades que la madre o la madre y el padre determinaron para su hogar, se relacionaban con la actitud que asumieron como familia frente a la discapacidad. La mayoría de los participantes coincidieron en que su actitud consistía en ver a su familiar “igual” a los demás, pero los aspectos en que centraron la *igualdad* eran distintos. Algunos centraron la igualdad en los *derechos* que tiene el discapacitado como miembro de una familia, otros centraron la igualdad en las *capacidades* que éste presenta (“poder hacer las cosas”) y en el *deber* que tiene de responder por sí mismo.

Aquellos que centraron la igualdad en los *derechos*, abrieron un espacio en su familia para el discapacitado igual al espacio que podría ocupar cualquier otro hijo, así que éste se desarrolló como hijo y como hermano, pero un hijo y un hermano con mayor laxitud para cumplir con los deberes que le correspondían por estar en ese espacio. Al ser más laxos en el cumplimiento de normas y de deberes, marcaron la diferencia e hicieron surgir sentimientos de protección, cansancio y responsabilidad de los otros hermanos hacia él.

Aquellas familias, especialmente las madres, que centraron la igualdad en las *capacidades* y en el *deber* de responder por sí mismos, son vistas como personas más duras, estrictas e inflexibles. Y el espacio que crearon para su hijo le permitió a éste diseñar estrategias para alcanzar objetivos. Lo que importa en este caso es hacer las cosas como si fuera cualquier “normal”. Las familias no hacen énfasis en la forma, en el cómo las haga, sino en que las haga, que las logre. El déficit que tenga no es impedimento para alcanzar lo que quiere.

El hecho de que el discapacitado cumpliera con las normas y responsabilidades impuestas por sus padres, ayudó a que éste desarrollara una serie de características que facilitaron su reconocimiento y formación como sujeto, por parte de él mismo y de los demás, distinto a los otros miembros del grupo familiar, pues al responder por sus deberes dentro del hogar sus familiares le otorgaron calificativos que enfatizaron sus cualidades individuales (ordenado, limpio, pulcro, juicioso, tranquilo, observador, obediente, etc.) que llevaron al reconocimiento y al auto-reconocimiento, a la reflexión y a la auto-reflexión sobre sus actos y a la formación de su identidad, como parte de una familia pero diferente a los demás miembros de la misma. Todos tuvieron la oportunidad de verse a sí mismos y a los demás, incluyendo al discapacitado, diferenciándose los unos a los otros y conformándose como sujetos distintos a los demás.

Formas de castigo y razones de aplicación

Forma como cada familia mantenía el orden establecido dentro de su hogar. En todos los participantes, las formas de castigo se ejercieron durante la niñez, y aunque en varios casos algunos siguen considerando a su familiar como un niño, aunque tenga más de 18 años cronológicos, ya no ejercen los castigos a los que se refirieron.

Los padres utilizaron las siguientes formas de castigo en su hijo discapacitado: el contacto físico (les pegaban) en diferentes intensidades, la supresión de actividades agradables, el llamado de atención verbal, la puesta en evidencia ante sí mismo con respecto a su error, y la obligación de realizar actividades ajenas a sus gustos o intereses. Estas formas de castigo se aplicaban cuando, según la madre y/o el padre, su hijo no había llenado sus expectativas con respecto al comportamiento deseado (les “habían faltado al respeto”, o habían pasado por encima de su autoridad). Este comportamiento deseado tenía que ver con el cumplimiento de las normas del hogar, relacionadas con las actividades y responsabilidades dentro de éste, con el respeto de las “buenas maneras” establecidas en casa, con

las formas de comportamiento social aceptados por el núcleo familiar, y con el respeto de los valores que cada familia consideraba importantes.

El castigo era la estrategia que la madre y/o el padre utilizaban para moldear a su hijo de acuerdo con los parámetros internos de la familia sobre lo que es “una buena persona”, o una “persona de bien”, es decir, el sujeto aceptado y reconocido dentro del núcleo familiar y social.

En este sentido, al igual que los demás, la subjetividad de las personas con discapacidad está atravesada por lo que la madre considera que es lo correcto para él; en algunos casos “en la medida de sus capacidades”, y en otros casos “en la medida de las capacidades de los demás”. Esto produjo en ellas diferentes reacciones y estrategias dependiendo de su perspectiva. Muchas madres no exigieron a su hijo con discapacidad igual que a sus otros hijos, fueron más permisivas, y en ese proceso el hijo perdió oportunidades de descubrirse en sus capacidades y habilidades, es decir, el hijo solo llegó hasta donde la familia le exigió. En el segundo caso, es decir, “en la medida de las capacidades de los demás”, ocurrió lo contrario: la madre exigió a sus hijos responder tal y como respondería cualquier otra persona. La deficiencia que presentaban sus hijos no era la “excusa” para que ellos no pudieran responder como respondían los demás (los normales), y esta actitud de la madre los obligó a encontrar estrategias diferentes a las utilizadas por los demás para lograr sus propósitos. Esta continua auto-superación llevó a que estas personas alcanzaran sus metas, y al cumplirlas, proponerse otras metas superiores.

Formación en casa

Son las enseñanzas que los padres se cuidaron de impartir. Esta formación, inicialmente la centraron en que el discapacitado aprendiera a cuidar de sí mismo a través de la realización de dos tipos de actividades: actividades básicas cotidianas (ABC) y actividades de la vida diaria (AVD), haciendo mayor énfasis en las primeras que en las segundas. Dentro de las ABC están la alimentación, la

higiene y el vestido, que ganan importancia para las familias desde dos aspectos: el aspecto saludable y el de “las buenas maneras”. Con respecto al aspecto saludable, estas madres se ocupaban por que su hijo tuviera el apetito necesario para que se “alimentara y se nutriera”, aspectos propios de la influencia de la dietética; se ocupaban de que aprendiera a estar limpio (que aprendiera a bañarse “correctamente” solo y que pudiera mantenerse limpio durante el día) y de que aprendiera a mantener las cosas de su entorno limpias y en orden; y el vestido (significa que aprendiera a vestirse solo y “correctamente”, como lo dictan las normas). El aspecto del vestido, de manera directa se relaciona más con las buenas maneras que con la salud. Podría tocar la salud, en la medida en que no hacerlo correctamente afectara la protección de su cuerpo. El aspecto de las “buenas maneras” ocupaba a las madres en general porque permitía que sus hijos obtuvieran la aceptación social inicial, indispensable para empezar a hacer parte de un grupo social. En la medida en que sus hijos con discapacidad cumplieran con ese requisito, seguían siendo “iguales” a los demás. Pero el cuidado de estas buenas maneras, igual que en cualquier familia, se relaciona directamente con la clase a la que pertenecen.

Hugo

A ver, para mis hijos... yo les enseñé qué le pasaba a... (Señaló hacia el cuarto de Hugo), que era retardado (articuló la palabra sin utilizar su voz). Entonces... no parejo... yo les enseñé que a tales horas la comida, que tender la cama, que se tenían que lavar los dientes, lavar las manitos para comer. Y como él entiende todo.../jum/... entonces era más severa con los otros naturalmente ¿no?, y les decía que lo protegieran, pero no sobreprotegerlo porque entonces lo anulaban. (...)/mmm/ almuerzo divinamente en el restaurante elegante, come muy bien, sabe comer, no abre la boca, no, mastica, no hace ruidos, coge muy bien los cubiertos. Él es una persona que... yo diría que, que es muy normal en muchas cosas. Eso me satisface también porque eso hace parte de la educación que le hemos dado, ¿no? (...) No, no, no fue difícil enseñarle. El se sentaba y tal vez veía a sus hermanitos y cuando cogía mal el trinchete le decíamos y todo, que no se abre la boca, que con la boca llena no se habla, que cuando uno va a eructar

se tapa la boca, todas esas cosas que le enseñan (elevó los hombros y los regresó a su posición inicial y simultáneamente elevó una de las comisuras de la boca y la narina del mismo lado) a uno en su casa. Se les enseñaba a todos y él aprendía igualito. Él era orgulloso en ese aspecto, él no quería quedarse atrás, no, nada...

Las actividades de la vida diaria (AVD), tienen que ver con el manejo del dinero, el uso del tiempo (lectura del reloj y control del tiempo), el desplazamiento independiente, y la interacción social en la casa, el trabajo y la escuela. Estas se denominan de la vida diaria, porque se supone que todas las personas las realizan durante el día y deben saberlas hacer para ser independientes. Las familias intentaron enseñar a su familiar estas actividades, pero luego de ver que aunque lo intentaban, fracasaban, desistieron de continuar; y diseñaron otro tipo de estrategias para solventar este vacío.

En algunos casos, la formación que la persona recibió en su casa también incluyó la enseñanza de actividades que eventualmente le ayudarían a “defenderse en la vida”, es decir, aprendió actividades que le ayudarían a conseguir el sustento económico.

Gilberto

Eh, si, Gilberto vivió en el campo como hasta la edad de siete añitos. Dijo su mamá. Allá está en campo suelto y no están tan cerca las vecindades y uno los maneja pues bien. Pues se les enseñó a manejar todo, nada de que usted no ve, venga se lo alcanzo, venga se lo pongo, no. Ni les enfriaba la sopa. Que tal yo *infriar*, ponerle a *infriarles*, ¡No! yo los miré rotundamente igual, igual... Cuando estaban chiquitos, yo frecuentemente, yo me acostumbré allá en la casa de no dejarles nada así *atravesao*, cuando íbamos donde mis papás o estaban en el patio, pero ellos no se golpeaban... No, yo manejarlos común y corriente, como, como si fueran chiquitos, *pa'* un lado al otro, como, como tenía varias fincas, eh yo los tenía de la mano, de a caballo y ellos se subían, ¡solos!

Juana

¿Si a ella le tocara defenderse en la vida, podría hacerlo de esa manera, haciendo oficio? - Pues... yo creo que sí. Si porque... ella... por eso es que yo la llevo. Yo les pido permiso a mis patrones, yo les conté el problema de la niña, y sí, yo la llevo y yo le voy enseñando y ella me cuelga la ropa cuando sale de la lavadora. Lo que sí no la dejo es que me prenda la lavadora porque me da vaina. Pero de resto... todo bien.

Luego de la formación en las ABC y las AVD, las personas hicieron énfasis en la formación de actitudes, de los valores que los identificaban como una familia, y las formas de comportamiento propios del medio en que cada familia se desenvolvía. Con respecto a las actitudes y a los valores sobresalieron: el deseo de superación, la capacidad para reír y “no tomarse en serio” cuando se equivocaban, la autocrítica, la autosuperación, la perseverancia, el respeto por los demás, la solidaridad, la religiosidad (devoción y fe en Dios).

Fabio

¿Qué le niego yo?, No yo pienso que negarle no, no... Me ha tocado eso sí, y me duele, porque él estaba acostumbrado por parte de todo el mundo, y él decía quiero esto y como fuera, se le conseguía. Como tú ves, la situación no está como para esas cosas, aunque él no es una persona que pida mucho. Pero eso lo he hecho más por ejercicio para que él entienda y comprenda la situación. Pues hay veces que no, que no se puede. Porque antes le decía yo pero Nanito es que no hay plata; eh, haga un cheque decía. A él le parecía fácil. Lo hago más es por ejercicio. Para que él entienda que no siempre las cosas se consiguen.

Educación formal

Es la formación recibida por los discapacitados en instituciones educativas, ya sea regulares o especiales. Algunas de las personas que participaron en la realización de este trabajo asistieron a la escuela regular, otras asistieron a instituciones de educación especial, y otras asistieron a ambos tipos de instituciones.

Para muchas de estas familias, la escuela o la institución de educación especial es *un lugar de paso* donde su hijo aprenderá una serie de aspectos académicos y sociales necesarios para desenvolverse efectivamente en su medio, como leer y escribir. Después de aprenderlas debe salir y continuar con su vida en otros espacios, realizando otras actividades (*productivas*, en términos económicos) y relacionándose con otras personas. Esta percepción sobre la escuela y la institución de educación especial coincide con la percepción que sobre la educación formal Estanislao Zuleta consideró:

Voy a considerar la educación como uno de los elementos del proceso económico, es decir, me acojo a los textos e interpretaciones de Marx (...) Desde esta perspectiva se analiza la educación como la producción de una mercancía que denominamos fuerza de trabajo calificada que tiene una demanda en el mercado. La educación se ocupa de preparar a los estudiantes para intervenir en las distintas formas de trabajo productivo en los diversos sectores de la economía. (ZULETA, 1995: 29-30).

Por ejemplo:

Gilberto

Yo al otro día fui allí a la escuela y... yo estaba ocupada *pa'* llorar, son tres ciegos. Entonces yo le dije al rector: Por favor recíbame el niño, me dijo que no que él nunca había trabajado con niños ciegos. Le dije: Démele esa oportunidad; al fin lo convencí que me le dieran la oportunidad y... que me lo recibieran por unos meses, que él tenía su complementaria que si no le respondía yo con mucho gusto yo se lo retiraba. Y ahí terminó la primaria (Sonrió). A él le fue bien, sí, los profesores pues le ayudaban porque él era pequeño pero era necio, necio. Y de ahí salió *pal* Tomás Carrasquilla.

Juana

Cuando yo la entré al colegio, me *dijieron* que le iban a enseñar a leer, y yo le compré cartilla porque allá me la pidieron. *Pa' qué* me hacen comprar cartilla si no le van a enseñar, por eso la saco. Es que leer es muy importante, imagínese usted, no saber leer, uno no es nadie, no puede hacer mucho. (...) Mire cuando la tuve en jardín, me dijo mientras me mostraba unas fotos, luego continuó: Tan grande y me tocó meterla a un jardín mientras le conseguía colegio, pero no la dejé sin hacer nada... Pues eh, el jardín le sirvió un poquito porque allá fue donde se encariñó con los niños, a ella le fascinan los niños, ella le ayudaba mucho a la profesora con los niños.

Para otras familias, la institución se convirtió en el *hábitat* de la persona y prefieren que ésta continúe allí indefinidamente argumentando que ese es “su espacio”, “su mundo” y “su felicidad”. Manifiestan que no han pensado ni piensan sacarlos de ese sitio, sino, por el contrario, están pensando en modificar ese espacio

de acuerdo con los cambios que la persona va experimentando a través de su ciclo vital.

Hugo

¿Por qué decidimos que Hugo continuara en Aconir? Porque ese es el mundo de él –dijo la madre–. Él vive feliz allá. Si esa es la felicidad de él, su mundo, su... allá tienen trabajo... hacer cajas... ¿los ha visto armando las cajas?, hacen traperos, hacen... antes hacían limpiones, hacían *cogeollas*... entonces él vive allá ocupado. Doña O... mirándome y sonriendo me dijo: Nunca he pensado que tenga que sacarlo de Aconir. No. Pues desde que podamos, estará allí, claro.

Fabio

Ay, yo amo a Aconir, lo adoro, de verdad que si –dijo la hermana–. (...) Pedagógicamente Fabio alcanzó hasta donde pudo llegar. Mucha gente se queja de que los ponen a hacer otras cosas, pero pues, hombre, un muchacho de estos que uno sabe que no va... por ejemplo Fabio no va a leer, para qué tenerlo sentado haciendo una cosa que no va a alcanzar. Pero la forma como los tratan, esa mística que tú ves. (...) Sabes que no he pensado que Fabio tenga que salir del colegio. De pronto por lo que yo tengo acceso a las directivas y eso, la idea de nosotros es continuar hasta donde se pueda, es más, tenemos un plan que ojalá se pueda hacer, es montar un hogar geriátrico para ellos. Porque, bueno en el caso de Fabio no es necesario porque si yo llego a faltar quedan 4 hermanos más que van a velar por él. Pero hay gente que no cuenta con esa opción. (...) Estamos luchando para que ellos tengan ahí su espacio, donde puedan estar tranquilos sin que los molesten. Ojalá se pueda realizar. Que tengan la posibilidad de tener su casa si no puede su familia tenerlo...

Rehabilitación

Son los apoyos terapéuticos que las personas con discapacidad recibieron. Hay diferencia entre habilitación y rehabilitación. El primero se refiere a todo el proceso sistemático que se aplica a una persona, después de la evaluación respectiva, cuando ella está aprendiendo por primera vez a realizar alguna actividad o está desarrollando por primera vez una capacidad o una habilidad. La rehabilitación es el proceso sistemático que se aplica a una persona, igualmente después de su evaluación, cuando ésta ya había adqui-

rido la habilidad o la capacidad y por algún motivo la pierde. De esta forma, se dice que las personas que presentan la discapacidad desde el nacimiento acceden a un proceso de habilitación, y las personas que adquieren la discapacidad después de avanzada su vida, acceden a un proceso de rehabilitación.

El proceso de habilitación/ rehabilitación es un elemento propio de la cotidianidad de las personas con discapacidad, que influye en su construcción como sujetos. Estas personas deben someterse a ejercicios, métodos, procedimientos, movimientos, actividades, que los hacen relacionarse de otra manera con su cuerpo y con sus valores personales. La habilitación/ rehabilitación los lleva a confrontarse permanentemente con sus capacidades, sus habilidades, sus logros y sus fracasos, los obliga a reflexionar permanentemente sobre ellos mismos; y obliga a la familia a incorporar en su cotidianidad prácticas y disciplinas necesarias para educar o reeducar al cuerpo para realizar cierto tipo de comportamientos, acciones y movimientos que se asemejen lo más posible a la normalidad.

De cierta forma, teniendo en cuenta el concepto que tienen de su familiar, la familia busca que el proceso de habilitación/ rehabilitación supla aquellos aspectos (prácticas sobre el cuerpo y su funcionalidad) que ella no encontró cómo manejar directamente. Así que legitiman y delegan el poder y la responsabilidad de *formar en habilidades y capacidades* a los terapeutas y a las instituciones especializadas en la necesidad de su familiar. Cuando los terapeutas y/o las instituciones no llenan las expectativas de la familia, ésta se siente defraudada y engañada. Por el contrario, cuando llenan las expectativas de la familia, ésta considera que los terapeutas y las instituciones “han hecho todo lo que se podía hacer”.

Relación con el estado

Es la forma como la familia ve la relación entre el estado y su familiar discapacitado, además de la manera de solucionar *los vacíos* a los que se enfrentan cada vez que desean que su familiar goce de los beneficios como ciudadano.

Las familias, en mayor o en menor grado, coincidieron en que aunque hay un número considerable de leyes y normas, cuando necesitan ponerlas en práctica se encuentran con un *vacío* que no les favorece ni a ellas ni a su familiar, pues deben enfrentar procesos largos y desgastantes antes de lograr el acceso a los servicios o a los derechos como ciudadanos. Por ejemplo: No pueden dejar patrimonios a su nombre y si lo hacen deben declararlo interdicto para que el estado les nombre un administrador (alguien lejano de su familia) de sus bienes; para recibir el servicio de salud (y terapéutico) deben pasar por una serie de requisitos antes de poder usarlo, y generalmente se lo restringen a un número limitado de *sesiones* aunque se sabe que los procesos terapéuticos pueden ocupar más tiempo (sesiones) del que autorizan. Todavía muchas personas deben iniciar procesos judiciales para que sus hijos sean recibidos en los colegios deseados –aunque es necesario aclarar que esta situación está disminuyendo.

Todo esto provoca dos tipos de respuestas: cuando la familia conoce las normas y tiene la *fuerza interior* para defender los derechos de su familiar, acude a todas las instancias necesarias para que ellos sean respetados y protegidos, situación que los lleva a una constante *lucha* con el estado, o mejor, con los funcionarios del estado, que como ya dije son quienes interpretan y ejecutan las normas; si resulta que en el funcionario predomina ese sentido estigmatizante de la sociedad sobre el sentido que las políticas y normas desean instaurar, la familia y el discapacitado se ven enfrentados a un desgaste mayor, que los obliga a conocer mejor las normas que los protegen, y seguir hacia otra instancia. El segundo tipo de respuesta, se presenta cuando la familia o no conoce las normas o no tiene la *fuerza interior* para *defenderse*. En estos casos la familia tiende a aceptar su situación y no hacer uso de sus beneficios. Aunque es numerosa la cantidad de normas y leyes en Colombia, las familias afirman que en muchos de los casos se convierten en “letra muerta”.

Las ideas, emociones e imágenes que las familias tienen de la persona con discapacidad

Las ideas y las emociones de las familias se relacionaban directamente con la imagen previa que tenían de la discapacidad. Así que si esta imagen resaltaba las falencias y dificultades de las personas, las ideas y las emociones que surgían eran desconsoladoras y estigmatizantes, pero si esta imagen estaba formada por características que tenían en cuenta las fortalezas de la persona además de su discapacidad, las ideas y las emociones que se despertaban eran vivificantes y les ayudaban a mantener la “esperanza” de “salir adelante”. Por otro lado, en muchos casos, la imagen sobre la discapacidad fue cambiando paulatinamente gracias a la transformación que las personas hicieron de sus ideas y emociones al interactuar en la cotidianidad con su familiar discapacitado.

Para la realidad de las personas con discapacidad, sus familias y sus terapeutas, no solo deben verse unidas las ideas y las emociones como lo propone Rosaldo: “pensamiento y sentimiento son inseparables; no son opuestos, como el entendimiento y el afecto, la razón y lo irracional. Las ideas se sienten y los sentimientos se conciben” (ROSALDO, 1989: 104); sino que es necesario ver las imágenes, las ideas y las emociones entrelazadas formando el contexto desde el cual las familias construyen los significados sobre su familiar discapacitado.

Entre las emociones presentes se encontraron la desilusión, la desesperación, la ira, el dolor, la resignación y la aceptación. La desilusión se relacionó con el rompimiento de la imagen que los familiares (especialmente la madre) crean de ese *hijo esperado y soñado*, que generalmente refleja la *perfección del ser humano* caracterizada, entre otras cosas, por la *belleza física, la habilidad y la inteligencia*. Las emociones como la desesperación, la ira, la resignación, y la aceptación nacieron del dolor que sintieron en diferentes momentos de sus vidas y de su cotidianidad. Las madres coincidieron en que la noticia de la discapacidad les produjo un dolor

tan profundo que difícilmente podían describir, solo manifestaban: “ese momento fue horrible” o “me sentí muy mal” y acompañaban su afirmación con lágrimas que se escapaban sin producir sonido.

El *dolor* se encontró, como un común denominador, presente en las madres desde que recibieron la noticia de la discapacidad hasta la actualidad sin desaparecer nunca del todo. Solo logran que se transforme gracias a las experiencias que van teniendo día a día y momento a momento en otras emociones como las mencionadas antes. El dolor, además, se convirtió en *generador* de distintas reacciones en ellas llevándolas a crear diferentes estrategias para *ayudar a su hijo*. Cada instante de confrontación con la discapacidad de su familiar estuvo y está atravesado por el sentimiento de dolor que puede transformarse en desesperación, ira, resignación o aceptación (que sería el grado mínimo de dolor) según la situación vivida. Esto producía una respuesta (acto o palabra) que llevaba a los implicados a resolver la situación como creían que era lo mejor.

Cuando se tienen dudas, la gente aprende sobre sus mundos, viviendo con ambigüedad, incertidumbre o simple falta de conocimiento hasta el día, si es que llega, en que sus experiencias vitales aclaren todo. En otras palabras, a menudo improvisamos, aprendemos con la práctica y solucionamos los asuntos como se van presentando. (ROSALDO, 1989: 92).

Todas estas emociones estaban acompañadas de ideas (conceptos, opiniones o juicios) que pretendían *argumentar* sobre lo que les había correspondido vivir, para diseñar estrategias que solucionaran los eventos presentados. Las imágenes son las figuras o representaciones conformadas por características (cualidades y defectos) que la familia crea con respecto al discapacitado, es decir, cómo la familia *lo ve*. Estas características coinciden inicialmente con la imagen estigmatizante creada por la sociedad, y luego se modifica (a partir de las experiencias cotidianas) e incluye aspectos relacionados con la personalidad y con la patología, es decir, la familia no

solo retoma, mezcla, ajusta y se apropia de los diferentes saberes que existen en el entorno sobre la problemática, sino que *observa* a su hijo y *descubre* una serie de cualidades que lo hacen *único*. Las imágenes están en permanente tensión y ambigüedad al dar cuenta de aspectos negativos y positivos. Dentro de los aspectos negativos se incluyen figuras como: enfermo, improductivo (trabajo), castigo divino, agresivo, irascible, indefensa, manipulador, frágil, lerdo, necio, inquieto, de mundo reducido, limosnero. Y dentro de las figuras positivas: “berraco” (capaz de sobreponerse a todo y luchar por seguir vivo), perceptivo, amoroso, sensible, buen padre, buen esposo, estudioso, buen compañero, feliz, piadoso, capaz de diferenciar lo bueno y lo malo, “sanito” (en términos de comportamientos sexuales), ordenado, caballero, hermosa, sociable.

La imagen de *eterno niño* se hizo presente en la caracterización de los padres cuyos hijos tienen retardo mental pero no fue estimada por ellos como positiva o negativa. Simplemente para ellos, aunque todos tengan más de 18 años cronológicos y algunos hayan alcanzado la tercera edad, siguen siendo niños. Esta situación se relaciona con el saber médico en el cual, durante los primeros años de investigación sobre el retardo mental, el coeficiente intelectual jugó un papel preponderante en la medición de la edad mental y la inteligencia. El concepto de edad mental ayudó a crear la imagen de *eterno niño*.

En el contexto en el cual se entrelazan las emociones, las ideas y las imágenes, pertenecientes al *capital familiar* intervienen el legado de la sociedad, las propuestas de las ciencias interpretadas y filtradas por los terapeutas y todos los profesionales que participan en los seminarios, congresos, talleres y cursos a los que asisten los padres. También interviene la legislación oficial y los profesionales de salud que atienden directamente a estas personas. Todas estas intervenciones pretenden influir en esa *red* formada por las ideas, emociones e imágenes que tiene cada familia, cuya característica consiste en *dejar pasar* aquellos elementos compatibles con la red

y con el resto de elementos que conforman su *capital familiar*, pero a su vez, dejarse influir por la experiencia de vida que tiene con su familiar día a día. Esta experiencia de vida es el instrumento que tiene la capacidad o el poder de reajustar, reacomodar o transformar dicha red, y de este modo permitir el ingreso de nuevos aspectos, propios de esos agentes que están en constante intervención.

En este juego establecido entre los agentes que intervienen, la red (emociones, ideas, imágenes) que pertenece al capital familiar y la experiencia de vida cotidiana, cobran importancia otros componentes de ese capital familiar: la capacidad de observación y la reflexividad. Con respecto al primero, la familia identifica lo que “anda mal”, a través de lo que observa en el cuerpo: la anatomía (historia de Josefa), la postura, la fisiología y el comportamiento (historia de Fabio), indicadores más evidentes:

Hugo

Entonces mi mamá decía, mi mamá, decía: ¿por qué es que?; las mamás tienen una experiencia (mientras dijo esto sus ojos se llenaron de lágrimas y se le quebró la voz) ¿por qué es que el niño vive con la cabecita así, metida? (ella dobló la cabeza hacia adelante hasta unir su mentón con el manubrio del esternón), no sacaba la cabeza, (continuó con sus ojos llenos de lágrimas), no movía las manitas, era así (retrajo los brazos y las manos hasta pegarlos a su cuerpo); y yo decía: ¡Ay mamá, es contemplación suya! es que las abuelitas ven cosas...

Bueno. Entonces *déle*, sacar una vaina aquí, que allá, que el estómago, que esta cosa que la otra que no se qué más. Es que los médicos creían que era del estómago... No sabían... ellos no sabían.

Gilberto

No, nada. Nunca hicieron nada por el niño, porque al niño yo lo tuve ahí desde los 6 meses en adelante y al niño se le veían los ojitos... únicamente el desperfecto era que los bailaba mucho. Pero usted lo observa que todavía se le ve una *vística* verdecita. No más, el desperfecto era que le bailaban mucho los ojos.

Pero existen indicadores que son menos evidentes y pueden ser confundidos con otros aspectos, como el caso de Juana, que se caracteriza porque las manifestaciones de la discapacidad no eran evidentes a los ojos de sus padres o tutores durante la primera infancia.

Solo cuando ingresa al sistema educativo formal, donde las exigencias de un lenguaje más abstracto y el acceso a conocimientos más complejos se hacen necesarios para continuar en ese proceso, se hace evidente la dificultad. Las manifestaciones estaban presentes en la primera infancia, pero para los ojos de los padres eran tan sutiles que las dejaron pasar. Estos aspectos menos observables tienen que ver generalmente con las capacidades: hablar hasta los 4 años, no poder leer, no poder manejar la plata, olvidar las cosas que aprende (ver historia de Juana).

El instante en el cual la familia identifica que “algo anda mal” está ligado a la *capacidad de observación* que ésta tenga. La capacidad de observación de las madres o de los familiares se convierte en un elemento crucial para detectar en corto tiempo lo que le está pasando al niño que acaba de nacer o para detectar los cambios que su familiar sufrió luego de algún evento que puede desembocar en discapacidad. Lo que estas personas observan son las características anatómicas, los comportamientos y el funcionamiento del cuerpo que desagregan y convierten en *indicadores plausibles de comprobar*. Estos indicadores son indispensables para ellos, pues con estos *pueden mostrar* a los demás miembros de su familia lo que están observando. Los indicadores se convierten en la herramienta adecuada y conveniente para *argumentar* el hecho de que “algo anda mal”.

Lo menos evidente está relacionado con aspectos estudiados por disciplinas que pertenecen a la salud, pero cuyo surgimiento se ha dado en los últimos cincuenta años. Esto demuestra que los conceptos de dichas disciplinas aún no han permeado toda la estructura social, por ejemplo: el desorden del lenguaje y la comunicación humana. Para los profesionales de esta disciplina, antes de que aparezca el indicador de *repetencia escolar*, observable por los familiares, son evidentes otros aspectos que les indican que “algo puede andar mal” como: el niño se tomó más tiempo para hablar, las estrategias usadas por el niño para resolver problemas, las formas usadas por el niño para explicar y clasificar su mundo, entre otros. Estos aspectos de *factible*

observación aún no significan **riesgos** para la mayoría de la gente.

La reflexividad cobra importancia en el momento de interacción de las tensiones generadas por los distintos sentidos y agentes generadores de esos sentidos, pues es este ejercicio el que le ayuda a la familia a tomar decisiones con respecto a lo que va a asumir en última instancia:

Existe una reflexividad *estructural* en la que la agencia, liberada de las constricciones de la estructura social, reflexiona las “reglas” y “recursos” de tal estructura; reflexiona sobre las condiciones sociales de existencia de la agencia. (...) Existe una autorreflexividad en la que la agencia reflexiona sobre sí misma. (...) Cada tipo de reflexividad puede tener lugar a través de la mediación de “sistemas expertos” o, por el contrario, a contrapelo de tales sistemas. (LASH, 1997: 144).

Como resultado de este juego complejo de tensiones resulta el conjunto de significados y sentidos con que la familia pone su *investidura* al discapacitado y lo *ubica* como integrante *único e individual* dentro del grupo.

ENFOQUES DE LOS TERAPEUTAS⁵

Es importante tener en cuenta que en la medida que las terapias hacen parte del ámbito del *servicio* y del *cuidado*, desde su nacimiento en el país ha sido ocupado y manejado por mujeres. Sólo en los últimos años en Colombia algunos hombres han optado por estas disciplinas como parte de su proyecto de vida. Sin embargo las terapias siguen siendo consideradas como un ámbito construido y desarrollado por mujeres. Los terapeutas son profesionales

⁵ Aquí enfatizo la aplicación de lo establecido en el pie de página número 1: “...me referiré a *los terapeutas* cuando esté hablando de manera general de todas aquellas personas cuya profesión se enmarca dentro de la rehabilitación, y me referiré a *las terapeutas* cuando esté hablando de las profesionales que participaron en este trabajo”.

formados en las universidades de Colombia, dentro de las facultades de salud, para responder a la necesidad de las personas de desarrollar o recuperar sus capacidades y habilidades (Fonoaudiólogos, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, entre otros). En este aparte presentaré la contradicción entre *procedimientos terapéuticos y emociones*, en la cual los terapeutas pueden verse involucrados al trabajar con las personas con discapacidad y obligados a asumir estrategias para sobrepasarla. La información que enriquece este aparte fue obtenida de las entrevistas hechas a las terapeutas de los participantes, de las conversaciones informales con otras terapeutas y de mi propia experiencia como terapeuta.

“Terapias”, procedimientos terapéuticos

Al recibir a una persona con discapacidad, las terapeutas realizan un diagnóstico que se basa en el modelo médico occidental, descrito anteriormente. En primer lugar revisan las características del cuerpo y, luego, según su formación, consideran aspectos del entorno como la familia y la comunidad a la que pertenece la persona, entendida ésta como los *espacios que ocupa* dicha persona, por ejemplo, la escuela o el trabajo.

Para el diagnóstico, primero realizan una *anamnesis* o entrevista estructurada que pretende identificar todos los *antecedentes*. Luego hacen una *observación* que les permite obtener un *panorama general* de la persona y les muestra el camino a seguir para aplicar la *evaluación formal* más *adecuada* para dicha persona, como tercer paso para obtener ese diagnóstico.

Las terapeutas hacen una diferencia entre el diagnóstico médico, que tiene que ver específicamente con la *patología clínica* que ha sufrido la persona, y su propio diagnóstico. Esta patología se convierte en un *antecedente* y en una de las *causas* del diagnóstico que están buscando.

Es importante tener en cuenta que, generalmente, antes de que las personas consulten con un terapeuta, consultan con uno o varios médicos, hasta que ellos las diagnostican y las remiten al terapeuta. Esto no es necesario pues el terapeuta tiene la formación necesaria –nivel profesional– para asumir la situación, pero ocurre por tres razones: 1) la gente generalmente asocia la situación a la enfermedad y, por lo tanto, acude al médico para que éste le ayude; 2) varias de las profesiones terapéuticas surgieron como *carreras paramédicas* –ejecutadas por mujeres– (dependientes del saber y de las decisiones de la medicina, que en un principio era un espacio para los hombres) imagen que aún persiste; 3) el sistema de seguridad social del país obliga a que sea el médico quien *decida* el proceso a seguir. Estas tres situaciones, muchas veces producen pérdida de tiempo y de energía, valiosos para la familia y el discapacitado: de tiempo, porque en la mayoría de los casos, cada día que se pierda sin terapia influye en las posibilidades de desarrollo de habilidades y capacidades relacionadas con la plasticidad cerebral, y de energía, porque la familia tiende a “perder la esperanza” y a darle cabida a las ideas, emociones e imágenes estigmatizantes.

Esto no causaría tanto inconveniente si las familias fueran remitidas inmediatamente a los terapeutas por el primer médico que diagnostica; pero en muchos casos pueden transcurrir *años* entre el momento en que la familia busca ayuda médica por primera vez y el momento en que llegan al terapeuta. Esto se debe a que: 1) el médico no remita y diga palabras tan *desconsoladoras* y *tormen-tosas* como: “señora, él o ella será un vegetal” o “sería mejor que su familiar muera”, o “solo un milagro los ayudaría”, dejando en shock a esa familia y sin mostrarle una *puerta de salida*; 2) el choque sea tan grande para esa familia, aunque el médico haya remitido al profesional pertinente dándoles aliento, que prefiere llevarlo a su casa y “dejarlo quieto” o buscar otras opiniones médicas, hasta que se “convence” y busca a los terapeutas.

Teniendo en cuenta esto, el terapeuta debe *lidiar* no solo con el tiempo y la energía que se perdieron, sino con el *capital familiar*, que puede o no dejarse permear fácilmente, y con su propia lucha interna entre *conocimientos y emociones*.

De este modo, una persona puede terminar con tantos diagnósticos como profesionales lo evalúen:

El diagnóstico médico indica la *patología del paciente* y es dado por el médico o cualquiera de los especialistas de la medicina. Si la persona es evaluada por diferentes especialistas, ella tendrá varios diagnósticos médicos, por ejemplo: diagnóstico neurológico, diagnóstico ortopédico, otorrinolaringológico, etc. Normalmente, se intentará diferenciar cuál es el diagnóstico secundario, cuál es el diagnóstico primario o si son independientes.

El diagnóstico fonaudiológico emitido depende de la formación del profesional. Este indica las “características comunicativas y del lenguaje” o las “alteraciones de comunicación y del lenguaje” de la “persona”, el “paciente”, el “cliente” o el “usuario”.

El diagnóstico fisioterapéutico se refiere a “las lesiones o alteraciones” o “las características” del “movimiento del cuerpo” del “paciente”, el “cliente” o el “usuario”.

El diagnóstico ocupacional indica las “dificultades” o las “características” de la “funcionalidad” o de la “ocupación” de la “persona”, “paciente”, “cliente” o “usuario”.

El diagnóstico psicológico da cuenta de la salud mental y emocional de los “individuos”, o “pacientes”.

El diagnóstico familiar lo realizan los trabajadores sociales y da cuenta de las características económicas, sociales y culturales de la familia en cuestión.

Los diagnósticos de las terapias se convierten en secundarios respecto de los médicos (por ejemplo afasia secundaria a ACV), pues como ya dije, la patología clínica será la *causa* de la situación. Los profesionales terapéuticos pueden dar sus diagnósticos en términos de la “patología” o en términos de las “características” de la persona.

Por ejemplo, la “dislalia” puede presentarse como la patología, o puede expresarse que: “X presenta un habla semi-inteligible debido a las omisiones y sustituciones de los fonemas tales y tales que ella está realizando”, como una caracterización de la persona.

El diagnóstico puede estar organizado en niveles, en áreas o en dimensiones, que a su vez son subdivididas en otras categorías, según la formación del profesional.

Niveles: perceptivo, motor, lingüístico, cognitivo, emocional, anatómico.

Áreas: perceptivo-motriz, del lenguaje y la comunicación, socioafectiva.

Dimensiones: Del ser, del hacer, del saber.

Las características de los diagnósticos y sus diferencias están directamente relacionadas con la forma como los profesionales aprenden a organizar el conocimiento, que independientemente de cómo sea, segmenta al individuo e impide verlo en su totalidad. La organización de este conocimiento lleva a ver sistemas, órganos, partes, funciones, que por más que se describan e intenten complementarse entre sí, se descentra de la totalidad: **la persona**. Por ejemplo, los diagnósticos basados en niveles segmentan más a la persona que los diagnósticos basados en dimensiones. Generalmente los primeros se usan en el sector salud y los últimos en el sector educativo.

Ejemplo 1

“Los puntos débiles... en todas las áreas, por ejemplo Hugo tiene muchas deficiencias a nivel perceptivo – motor, entonces eso no lo deja que él sea totalmente independiente en un contexto escolar o en un contexto laboral, entonces toca trabajar a ese nivel. Ellos en cada una de las áreas tienen deficiencias. (...) El modelo terapéutico que usamos aquí es un modelo asistencial – clínico pues porque nosotros siempre buscamos como las actividades que motivan a los niños para realizar y con base en esas actividades hacemos la evaluación y... sacamos un diagnóstico. Después ya aplicamos una evaluación estructurada, ya pues con unos parámetros definidos, eh... en una entrevista semi estructurada o más estructurada, pues dependiendo del nivel. Y sacamos el diagnóstico, el pronóstico y el plan de tratamiento; y empezamos a desarrollar”.

Ejemplo 2

“¿Por qué los definimos como niños aquí en la institución? Eh... por...O sea por- que nosotros nos basamos mucho en el nivel de desarrollo, a nivel cognitivo ¿sí?, y ellos pueden tener 46 años, pero ellos tienen la edad mental de 7 años; ¡y es un niño!, y ellos actúan como niños... Entonces pues nosotros... no los podemos ver como adultos, los vemos como unos niños. Y así son ellos en sus ejecuciones... uno habla con ellos y es como hablar con un niño de 8 o 9 años”.

Esto puede tener sentido en la medida que los profesionales de rehabilitación que trabajan en el sector salud se acostumbraron a observar las *partes* y la *funcionalidad* del cuerpo, aunque la última definición sobre salud se refiera a “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad” (OMS, en REVUELTA y ÁLVAREZ-DARDET DÍAZ, 2001: 7) que implica ver más allá del cuerpo. Los profesionales de rehabilitación que están en el sector educativo *sienten* que deben aportar a la formación de los *nuevos sujetos* y *nuevos ciudadanos*, condición que los obliga a buscar nuevos *indicadores* de *formación* y de *evaluación* que garanticen el *producto esperado: nuevos ciudadanos y sujetos*:

Ejemplo 3

L... M... tiene 5 años y medio, actualmente está en preparatorio y se caracteriza por comunicarse a través de gestos, sonrisas, movimientos corporales y habla inteligible que estructura en oraciones simples y complejas. Es capaz de trabajar en equipo, de solucionar problemas de interacción usando estrategias como la negociación y la cooperación, además de resolver problemas cognitivos usando estrategias de observación y anticipación. Se toma el tiempo necesario para encontrar las estrategias, que a su juicio son las más apropiadas para solucionar cada situación cotidiana, es creativa, autónoma, y capaz de tomar decisiones que vayan en pro de su bienestar y del bienestar de sus compañeros.

Cuando los terapeutas se centran en lo perceptivo, lo motor, lo lingüístico, lo cognitivo, lo emocional, lo anatómico, diseñan estrategias que influyen en dichas *partes*, olvidando, y en ocasiones,

agrediendo a las personas. Tanto los diagnósticos basados en niveles como en áreas hacen énfasis en los modelos anatomoclínico y fisiológico, mientras los diagnósticos basados en dimensiones tratan de acercarse a *caracterizar* al *sujeto* y a desarrollar estrategias tendientes a *fortalecer* a ese *sujeto*.

Después de tener el diagnóstico, los terapeutas hacen el *plan de tratamiento* y el *pronóstico* a partir de las partes evaluadas. El plan de tratamiento consiste en el proceso sistemático que se debe seguir para ayudar a la persona. Dicho plan varía dependiendo de la persona a la que se le va aplicar (es único e individual), y dependiendo de la formación del terapeuta puesto que algunos siguen los modelos terapéuticos existentes (por ejemplo: modelo clínico - asistencial, modelos educativos, modelos sociales, modelos ecológicos) y otros crean su propio modelo a partir de la combinación de métodos y técnicas. Y el pronóstico consiste en que el profesional *dice hasta dónde puede llegar esa persona* si se sigue juiciosamente dicho plan de tratamiento.

Ejemplo 4

X tiene hemiparesia producida por ACV. Se inició con acondicionamiento donde se realiza un programa de actividades, nosotros decimos actividades no ejercicios, de actividades en colchonetas y luego actividades de estimulación vestibular y propioceptiva. Luego sí ya se hacen movilizaciones activas, que son actividades donde él ya participa, ya es más conciente y debe realizar la actividad por él mismo. Con ellos se debe ser creativo y recursivo. (...) Yo creo que básicamente el éxito o fracaso de un trabajo terapéutico tiene que ver con el manejo que se le da, cómo le llamaríamos a eso, porque es que uno establece un programa y tiene que regirse a ese programa y trabajar fuerte y ser muy... como muy... casi rígido dentro del programa que se lleve a cabo, que se haga, que se motive al paciente, que se involucre a la familia... Yo pienso que ese es el éxito, o sea, pues que llegue un paciente y estar dándole órdenes pues como que no, le toca a usted estar motivándolos porque ellos fácilmente se sientan porque siempre vienen cansados. Entonces tiene usted que estar todo el tiempo motivándolos y diciéndoles, y uno mismo haciéndoles, si uno no logra que ellos lo hagan, uno mismo hacerle la actividad al paciente o por lo menos ayudársela a hacer.

De modelo terapéutico como tal, no podemos hablar de un modelo específico, ¿cierto?, utilizamos diferentes técnicas. Y tampoco utilizamos una técnica específica como tal. Uno generalmente coge la teoría de los diferentes autores que ha manejado toda la vida y las combina, ¿sí?, de una coge un poquito, de otra... pero como tal, un modelo como tal, no.

Todo el acervo de conocimientos que el profesional ha ganado, además de las ideas y las imágenes que tiene de las personas a quienes atiende, se ven reflejados en la forma como los describen en sus *documentos oficiales*: las historias clínicas, que se caracterizan por usar abreviaturas, caligrafías poco inteligibles, redacción telegráfica y palabras propias del modelo anatomoclínico, situación que dificulta la comprensión del mensaje para todos aquellos que no pertenezcan “al gremio”. Adicionalmente, el sujeto desaparece y en su lugar son descritos y caracterizados partes, órganos, áreas, niveles y sistemas incompletos o en mal funcionamiento. El nombre de la personas se obvia y en su lugar aparece el sustantivo tácito o el sustantivo “paciente”, y en ocasiones sustantivos como “niño” o “joven”; todo esto con el fin de “salvaguardar la ética profesional” con respecto al mantenimiento de la distancia para “no involucrarse emocionalmente”.

Ejemplo de Historia clínica 1

Motivo de consulta: Remitido de xxxx con diagnóstico: Secuelas de *ACV* - Disartria espástica. Sale con monoparesia derecha y disfasia. Tuvo manejo de terapia física, ocupacional y lenguaje. Independiente en *AVD* en *ABC*. Sueño normal, alimentación normal, hábito urinario y deposición normal. Patología: *HTA* en tratamiento con dieta y *ASA* 2000 *mgl*. *Dx*: Secuelas de *ACV* - Afasia motora.

Ejemplo de Historia Clínica 2

Psicología: La prueba de la figura humana evidencia indicadores emocionales de inmadurez emocional, vaga percepción del mundo, timidez. La prueba de *Bender gestal* de habilidades y sensoperceptuales y sicomotoras evidencia como error constante rotaciones lo cual sugiere déficit específico en direccionalidad”. “*Fisioterapia*: Joven que presenta tono y laxitud ligamentosa normal, déficit propioceptivo moderado, inestabilidad de tronco leve moderado. Presenta mayor carga de peso

en hemicuerpo izquierdo posible escoliosis funcional en “C” con convergencia izquierda, déficit moderado en disociación segmentaria”. “*Terapia ocupacional*: Área sensoriointegrativa: Se observa fallas de integración propioceptiva. Resto de estímulos acordes. Área motora: Realiza prueba de *Romberg y Tandell* negativa pero a nivel dinámico se encuentra fallas moderadas asociadas a déficit en control de tronco y fallas en estabilidad. En la imitación *prica* de movimientos coordinados se observa que estructura pero no mantiene una secuencia motora, el planeamiento está por debajo de la edad y presenta fallas moderadas a severas en disociación segmentaria”. “*Fonoaudiología*: Lenguaje: Nivel fonético - fonológico: Presenta repertorio completo sin presencia de procesos fonológicos. Nivel sintáctico: Utiliza estructuras complejas aunque no se evidencia recursividad en el uso de conjugaciones, preposiciones, etc., utiliza tiempos verbales y conjuga verbos. Nivel semántico: Secuencias automatizadas: Presenta dificultad para organizar secuencias gráficas, desarrollar procesos de análisis y síntesis, baja interpretación de hechos, maneja un estilo de pensamiento concreto, dificultad para interpretar el lenguaje figurado, establecimiento de semejanzas (-), diferencias (+/-), no maneja opuestos, no realiza analogías. Nivel pragmático: Establece contacto visual, respeta turnos, inicia mantiene repara y finaliza tópico conversacional, maneja roles hablante oyente. Concepto: Joven que presenta un desorden de comunicación en el lenguaje a nivel de procesamiento semántico”. “*Educación especial*: Joven quien presenta alteraciones significativas en la adquisición y evolución de aprendizajes específicos, se observa alteración en la organización semántica del lenguaje que repercute en su desempeño académico y la adquisición de procesos abstractos”. “Antecedente patológico: ... Producto del tercer embarazo a término por cesárea por podalismo xxx anterior general, incubadora por 12 horas, no requirió *UCF* neonatal”. “*Psiquiatría infantil*: La madre refiere que en ocasiones su hijo deja solo al hermano menor por irse con la novia y esto genera conflictos con su padre. La madre desconoce presencia real de hipoxia.

Es evidente el predominio del uso del modelo médico occidental, que es deficitario, pues como se explicó antes, hace referencia a lo que la gente no tiene, no le funciona o tiene dañado. En la actualidad, son pocos los profesionales, que para hacer sus diagnósticos y tratamientos, utilizan los modelos ecológicos y muestran las capacidades y habilidades de las personas desde la misma redacción del diagnóstico; por ejemplo:

Ejemplo 5

Natalia es una niña de cinco años de edad que se comunica a través de su sonrisa, de su mirada, de su postura y de sus movimientos corporales y gestuales para manifestar emociones y pensamientos, para regular la actitud del otro y para satisfacer sus necesidades...

Desde la otra perspectiva, se hubiera enfatizado en el hecho de que Natalia “no habla” y tiene 5 años.

En el *procedimiento terapéutico* también se hace visible el énfasis teórico, ético y político, aspectos que marcan la formación del terapeuta y son evidentes en su ejercicio profesional, al *mantener la distancia* con las personas que trata y al evitar involucrarse personalmente con ellos, así que establece una relación exclusivamente profesional de terapeuta - paciente, que pretende cubrir al profesional con una *caparazón mimetizadora de sentimientos y emociones*, que al comienzo de su carrera no tiene y que poco a poco gana, gracias a la experiencia y a la costumbre.

Las emociones (durante la formación)

Durante la formación se *recluta* lentamente al profesional de la salud para que “no sienta” y si siente, “para que no se *note* que siente”... no hay espacio para la manifestación de asco, dolor, temor, impotencia, angustia o felicidad, pues el profesional de la salud siempre debe mostrar que tiene el control sobre la situación. Control que puede tener porque conoce los secretos de ese cuerpo y está llamado para que de respuestas acertadas a quien tiene en frente.

En el espacio fundamental de la enfermedad, los médicos y los enfermos no están implicados de pleno derecho; son tolerados como tantas otras perturbaciones difícilmente evitables: El papel paradójico de la medicina consiste, sobre todo, en neutralizarlos, en mantener entre ellos el máximo de distancia para que la configuración ideal de la enfermedad, entre los dos silencios, y el vacío que se abre del uno al otro, se haga forma concreta, libre, totalizada al fin en un cuadro inmóvil, simultáneo, sin espesor ni

secreto donde el reconocimiento se abre por sí mismo, sobre el orden de las esencias. (FOUCAULT, 1979: 24- 25).

De esta forma, sin emociones aparentes y con el conocimiento sobre el cuerpo, se mantiene la “objetividad” necesaria para poder actuar.

La teoría que marca (del modelo médico occidental hacia las ciencias sociales)

Al determinar qué es normal y qué no es normal, una de las primeras emociones que se inhiben es la sorpresa... se supone que todo está completamente explicado desde el modelo anatomoclínico con el cual aprendemos a observar y a interpretar al ser humano desde el cuerpo y su funcionamiento (la física, la química, la fisiología y la neurología juegan en este conocimiento un papel preponderante), desde el cuerpo y su estructura (desde las membranas hasta los sistemas, encontrando que la anatomía y la histología ponen al descubierto los secretos guardados dentro de la piel), y sólo se trata de encontrar el “cuadro” adecuado, el que sea compatible con los signos y síntomas, las causas y los efectos. Así que durante la práctica, el docente se encarga de observar y corregir minuciosamente cualquier gesto o postura que denote la emoción: “si usted deja ver que fue sorprendido perderá credibilidad frente al paciente, éste considerará que usted no sabe qué le pasa y considerará que mucho menos sabrá qué hacer”...

Es posible que el modelo médico occidental, por algún tiempo haya explicado a través de la rigurosidad de su mirada, la precisión de su descripción y la utilización de la causa y el efecto, la relación entre la enfermedad, la muerte, la salud y la vida, y se haya impuesto sobre otro tipo de pensamientos y explicaciones al respecto, pero no los opacó del todo (los conceptos sobre salud y sobre el hombre utilizados por otros, permanecieron latentes y ahora resurgen cada vez que el modelo médico occidental no puede dar respuesta a lo que le sucede a una persona). Estos pensamientos conviven en las prácticas sociales.

En la actualidad, muchas personas no encuentran respuesta a muchas dolencias las cuales les aquejan y vuelven a hacer uso de esos otros pensamientos. Los profesionales de la salud, en la medida en que pasa el tiempo, han empezado a incorporar a su modelo de formación las propuestas de las ciencias sociales y las ciencias humanas, cuya función es indicarles la relatividad y la complejidad del ser humano, su pensamiento y quehacer. Estas incorporaciones se han convertido en una estrategia para complementar un modelo que se centraba en el cuerpo (especialmente el cadáver), y que cada vez proporciona menos respuestas a algunas personas.

Un momento que impacta (el primer contacto)

Luego de recibir todo el insumo teórico, nos enfrentamos a la práctica, es decir, debemos utilizar todo lo aprendido en las personas que nos asignan. Se hace una preparación previa: se planea la actividad, se lee la historia clínica, se discute con el docente sobre la evaluación, el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento a seguir; pero todo esto se olvida cuando se entra en contacto con la persona, pues el saber científico ha sido recibido pero no incorporado, en cambio las emociones y las sensaciones –las hiperestésias (PEDRAZA, 1999) heredadas de la sociedad sí están incorporadas. Aparecen el temor, la inseguridad y por primera vez se huele, se siente, se toca, se ve y se escucha a la persona. Es importante recuperarse pronto y retomar su posición de “profesional de salud”. Pero a veces no resulta, pues la apariencia física de alguien: su olor, el tono muscular de su cuerpo, las características de su piel, su mirada pueden bloquear por unos segundos la seguridad y el autocontrol del profesional, como me ocurrió cuando en mi primer año de práctica, dentro del hospital universitario, debí hacerme cargo del siguiente caso:

Una mujer afro-colombiana de la costa pacífica, llega con su hija a consulta. Tiene aproximadamente 85 años de edad y viene remitida del servicio de otorrinolaringología. “Señorita... lo que pasa es que mi mamá, después de

la operación ya no puede comer porque se ahoga, le pusieron esta sonda para que la alimente con un líquido pero como no tenemos cómo comprar el líquido, yo le he estado dando calditos por ahí, pero los *dotores* me regañaron y me mandaron para acá”. (La sonda que cuelga de su nariz izquierda, y que por lo general es transparente, tiene un color negro verdoso y su entrada está obstruida por una sustancia sólida).

La mujer fue operada para evitar la metástasis del cáncer que presentaba. Pues había fumado tabaco desde la adolescencia, *usando la candela hacia adentro* –como se usa en su región–.

En cirugía extrajeron aproximadamente el 70% de la lengua haciendo un corte diagonal, de derecha a izquierda, desde la raíz de la lengua hacia la punta; extrajeron el lado derecho del maxilar inferior y superior incluyendo el lado derecho del paladar óseo, e hicieron reconstrucción maxilofacial; hicieron vaciamiento de todos los ganglios del lado derecho, provocando un hundimiento de los tejidos y un descenso y protracción del hombro derecho. Además, antes y después de la operación había recibido quimioterapia. Llevaba mes y medio con sonda nasoyeyunal.

Llega la docente y saluda a la señora y a su hija y les dice: “¿qué es lo que más le gusta comer?”, las dos responden: “su sancocho de pescado, su queso y su plátano frito”; “no se preocupen que esta muchachita tiene nueve semanas para que usted se coma ese sancocho, me mira, se ríe se despide de ellas y se va”.

¿Cómo iba hacer yo para que ella comiera en nueve semanas? Si no se nada sobre esto, además no aguanto su olor aunque estoy a un metro de distancia más o menos... ¿Qué voy a hacer cuando empiece a trabajar con ella si tengo que trabajar a nivel de su boca y su tórax, a una distancia aproximada de 20 centímetros?!

La quimioterapia produce cambios en la persona que incluye entre otros el olor, haciéndolo extremadamente fuerte y penetrante.

Bueno, ¡hay que recuperarse!... Si falta el 70% de la lengua y el 30% restante está retraído y con el tono tan aumentado que imposibilita la movilidad, también faltan las terminaciones nerviosas propias de la sensibilidad (temperatura y sabores) y del movimiento. El hundimiento producido por el vaciamiento a nivel de la garganta debió desplazar la faringe y la laringe de su sitio, además el tono muscular del cuello y de los hombros está aumentado y dificulta el movimiento... Evaluemos... ¿Qué pasó con las praxias que ayudan a la deglución? ¡No está presente!... ¿Qué pasó, por qué al cerebro se le olvidó realizar este movimiento?

Entro en pánico, pero debo recuperarme de nuevo porque debo hacer todo lo que me corresponda para que la señora vuelva a comer.

No se preocupe, digo calmadamente, la espero dentro de ocho días para empezar con el trabajo.

Ocho días para yo poder “saber” qué hacer con la señora. Salí corriendo a buscar a mi profesora —a la que más le creía—, le cuento el caso y me dice: “¡Yo no sé!, en Estados Unidos están implementando nuevas cosas, ¿no tiene a alguien que le envíe de allá un libro? Porque hasta ahora no hay nada aquí.

—¿Un libro de Estados Unidos?... no es posible para mí.

—Entonces vaya hable con la Fonoaudióloga del Seguro Social que es ella quien maneja esos casos en Cali. La Fonoaudióloga me explicó que no había una manera de hacerlo, que me sugería revisar de nuevo el funcionamiento de los pares craneales y ver qué áreas de éstos habían sido suprimidas para inferir qué información no estaba llegando al cerebro. Además, me dijo: revise qué partes específicas faltan de la lengua (músculo) para que use las estrategias de estimulación muscular y neurológica necesarias, también revise el compromiso perceptual de los órganos implicados y trabaje con lo que tiene para ver si se dispara de nuevo el mecanismo de deglución. Tenga en cuenta además los movimientos, los músculos y los órganos de la garganta y del cuello que participan en el movimiento de deglución.

–¿Tiene alguna respuesta en concreto? ¿Alguna serie de ejercicios que hacer?, le pregunté. (En esa época, en Cali se sabía poco sobre *disfagia* –Ahora es más fácil “disparar” el reflejo y el mecanismo completo de masticación y deglución–).

–¡No!, explicó enfáticamente, yo hago lo que le digo, y le rezo a Dios para que se dispare de nuevo el mecanismo –me mira y sonrío–.

Seguro vio mi rostro perplejo, pues me sentía completamente perdida, completamente engañada y completamente “*encartada*” con la señora que debía comer de nuevo en nueve semanas.

–Tranquila, me dijo, generalmente se dispara de nuevo el reflejo que permite el mecanismo, ¿Por qué? No se, pero se dispara y las personas vuelven a comer.

Salí de allí aburrida y enojada porque no recibí la respuesta concreta: la técnica.

Con el tiempo entendí que no me dio la técnica pero me dio las herramientas (propias del modelo médico occidental) necesarias para *pensar* en ese cuerpo, en esa lengua, en esa garganta, en ese cuello y en esos hombros; en ese *mecanismo*, para entenderlo y luego aplicar sobre ellos procedimientos, ejercicios, presiones, vibraciones, masajes, que –con la ayuda de Dios– dispararían de nuevo el reflejo.

¿Qué hago ahora?, siento que sigo en ceros. Pues será ir a buscar en los libros el detalle del funcionamiento para intentarlo. Libros de neurología, para estudiar de nuevo el sistema nervioso periférico y centrarme en los pares craneales posiblemente involucrados: El facial, el trigémino con sus tres ramas, el hipogloso, el vago y el glossofaríngeo. Libros de Anatomía y fisiología para entender la estructura y el funcionamiento de los músculos y de los órganos involucrados, libros de las técnicas sugeridas en España para casos parecidos.

Luego de revisar todo lo que creía que debía revisar, entendí de qué me hablaba ella cuando me mencionaba “el reflejo”. Una gran parte del mecanismo es voluntario, pero hay un instante en que es

involuntario, es reflejo, y justamente ese instante del mecanismo es el que no permite que ella trague y que se ahogue.

Después de revisar el mecanismo de masticación y deglución en los libros, empecé a hacer consciente en mi cuerpo el mecanismo, y empecé a ejecutar cada movimiento y a detenerme en cada momento para confirmar la posición y el cambio de cada órgano durante el proceso. De acuerdo con lo que decía en los libros, para deglutir: Se unen los labios, la punta de la lengua va al paladar detrás de los dientes, luego, la lengua sube sin desprender la punta de los alvéolos hacia el paladar duro y empuja la comida hacia atrás, donde es recibida por la base de la lengua que se extiende hacia los lados, y el velo del paladar que se eleva cerrando la vía respiratoria, formando un túnel que guía el alimento hacia la faringe, ahí, justo ahí, se dispara el reflejo y obliga a la laringe a desplazarse hacia arriba, apoyada en los músculos del cuello y en los cartílagos que la conforman, para que la comida continúe su curso hacia el estómago. Se debe tener en cuenta que ese reflejo hace que se eleve la laringe y que baje el cartílago epiglotis para tapar el orificio que comunica la laringe con la faringe, impidiendo que el bolo alimenticio entre en las vías respiratorias.

Es decir, cabe la posibilidad de que mientras yo hago ejercicios y movimientos para que la señora coma, ¡si no se dispara el reflejo, se me puede ahogar (broncoaspirar) y morir!

Ya voy entendiendo por qué no puedo iniciar dándole comida de una vez.

Antes, tengo que disminuir el tono muscular del cuello y los hombros, para que dejen actuar a la laringe y a la faringe; debo disminuir el tono muscular de la lengua y facilitar el funcionamiento de la punta, que gracias a Dios, dejaron la mitad intacta. La sensibilidad, en cuanto a sabores y temperaturas ahora no está, pero recuperando lo que queda de la lengua, poco a poco retornará una pequeña parte de su sensibilidad.

Los primeros encuentros con la señora se concentraron en estas cosas y en algo más que no tuve en cuenta mientras leía porque ningún libro lo decía: el olor de la señora y su sufrimiento; y mi sufrimiento. El olor

de la señora que era realmente insoportable y se sentía en un radio de dos metros; el sufrimiento de ella porque ya sabía que “olía feo” y que los “*dotores* no la soportaban” –como diría después su hija explicando: “es más, le cuento señorita que uno de los médicos de arriba –otorrinolaringología– la regañaron a ella y a mí, dizque por no bañarse, pero ella se baña dos veces al día y yo le ayudo, y yo se que queda bien bañada”–; y mi sufrimiento que consistía en tocarla para hacer los masajes y acercar mi cara a 20 centímetros de su cara para poder trabajar con su lengua y su velo del paladar y resistir durante 20 minutos, que parecían dos horas, su aliento. Sus labios tenían un color morado oscuro, el interior de su boca era blanco y parecía recubierto por sarro. En varias ocasiones mientras trabajaba en su boca hacía movimientos para comprobar si algo de eso se podía quitar, pero no. No era sarro, era su piel que había cambiado de color y de textura y parecía que podía desprenderse. Ese cambio lo produjo todo el proceso (el fumar con la candela hacia adentro, el cáncer, la quimioterapia y la operación)...

Cuarta semana... Ya es hora de facilitar el proceso para que mastique y trague (masticación y deglución). La teoría dice que se debe empezar con líquidos, luego semisólidos y por último sólidos. Tengo mucho miedo porque puede broncoaspirar y morir en mi cubículo, en mis manos y por mi culpa. Empezamos simulando el movimiento de deglución usando su saliva, que se supone es líquida pero en su caso no, pues la densidad y viscosidad están más aumentadas haciéndola espesa. ¡No me iba a arriesgar a darle agua y ver que el reflejo no se disparaba!, menos, después de leer un artículo que ponía en duda el hecho de usar primero líquidos. ¡Gracias a Dios!, Porque no supe cómo, el reflejo se disparó; intentamos con media cucharada (dulcera) de agua, lo logré, todas estábamos felices, ellas porque eso significaba un paso de acercamiento a su sancocho y un paso de alejamiento de la sonda que ya había lacerado su nariz produciéndole otro dolor. Mi felicidad tenía que ver, en ese momento con el hecho de saber que el reflejo se había disparado y no

había broncoaspirado, ¡No se ahogó! gritaba yo mentalmente mientras ellas celebraban el paso del agua.

Continuamos el trabajo de relajación, de equilibrio del tono muscular, del mecanismo completo de masticación y deglución pasando desde los alimentos líquidos, luego los semisólidos y por último los sólidos.

A la sexta semana le quitaron la sonda y ella estaba feliz porque “ya no se veía tan fea”. Solo hasta ese momento hice conciencia de que ella llegaba con la cabeza y la cara tapadas con una pañoleta grande, se destapaba mientras estaban conmigo y antes de salir ella se cubría de nuevo y la hija cuidaba de que la pañoleta quedara firme en su sitio y le servía de guía.

—*Los doctores dijeron* que ya podía comer lo que *uste me dijiera*.

—Bueno ahora vemos la dieta, le dije, muy segura de lo que decía, como siempre. (Yo pensaba, mientras tanto, ¿qué le digo que coma?, ¿y si ese reflejo no se dispara en su casa, mientras come?, ¡no!, imposible, eso ya funciona, no se cómo pero funciona). Cambié de tema y le pregunté: ¿Por qué dice que se veía fea?

—¡Ay! señorita ¿cómo no? (me mira abriendo los ojos), ¡con esa cosa ahí colgando de la nariz!

—Pero ya está todo bien, ¿verdad?, le respondí de esa forma porque no se me ocurría nada más que decir.

—Ella sonrió y dijo: *Sí*, con gesto de inquietud.

Como yo no sabía qué hacer con esa información que estaba recibiendo, decidí centrar la atención en la “terapia”.

—Puede comer semisólidos como crema, papillas, gelatina; caldos, coma de a poquito y despacio porque recuerde que se ahoga. Intente con la cuajada que es más durita y hoy pudo con ella. Me cuentan.

Cuando nos encontramos por última vez, me dijeron que se habían arriesgado a comer patacones con sancocho; yo abrí los ojos y casi me trago la lengua del susto, ellas me miraron, sonrieron y yo volví a asumir el control: ¡Que bien!, y ¿qué pasó?... nada, mi mamá estaba

muy contenta porque hacía más de cinco meses que no comía y ella ya quería. Hicimos el trabajo de ese día y al despedirnos me dijeron: Señorita, queremos agradecerle porque le ayudó a mi mamá a comer otra vez, pero más que eso queremos agradecerle porque la trató como a una persona, porque la trató con respeto y se veía el esmero que ponía en ella, *usté* la miraba y le hablaba y se reía con ella. Mi mamá tenía mucha pena con *usté* porque ella sabía que olía feo y *usté* se le arrimaba mucho. Sí yo contenía la respiración (dijo la señora) cada vez que *usté* se me arrimaba para que no sintiera mi aliento. Otros *dotores* (continuó la hija) la regañaban, la miraban feo, la atendían desde lejos y la despachaban rapidito. ¡*Usté* no!, y eso es más importante que todo lo demás. Les agradecí y les dije que no se preocuparan.

Cuando se fueron pensé en lo que me dijeron: “la trató como persona”. Nunca me di cuenta de eso porque siempre estuve pensando en su lengua, su laringe, su faringe, su cuello, sus hombros, su mecanismo de deglución y su reflejo, que era lo que más me preocupaba... No supe qué hacer con todo lo que sentí.

Este relato muestra la contradicción en que un terapeuta puede entrar cuando establece contacto con las personas que debe atender. La contradicción se centra en las emociones propias de éste como ser humano y la idea de mantener el control de la situación, como “corresponde” al profesional de salud, formado para mantener el control y no para dar rienda suelta a su emoción; así que se concentra en el insumo que le ha dado la anatomía, la fisiología, la física y la neurología entre otros para crear y fortalecer esa coraza que mimetiza al ser humano que hay detrás.

La mirada médica tiene un carácter extraño; se dirige a lo que hay de visible en la enfermedad, pero a partir del enfermo que oculta este visible, por lo tanto debe conocer para conocer, pero retener el conocimiento que apoyará su reconocimiento. (FOUCAULT, 1979: 25).

La clínica supone la visibilidad de la enfermedad, “como una estructura común en la cual la mirada y la cosa vista, la una frente a la otra, encuentran su sitio”. (...) La mirada médica es la que descubre el secreto de la enfermedad, y esta visibilidad es la que hace a la enfermedad penetrable a la percepción”. (FOUCAULT, 1979: 130).

Es importante tener en cuenta que las emociones que experimentan las terapeutas no se limitan al asco, la angustia o la inseguridad sobre lo que deben hacer. También pueden experimentar miedo, el mismo miedo descrito en el capítulo anterior, hasta el punto de “salir corriendo” o “paralizarlas” porque se sienten “completamente indefensas” frente a la persona que deben atender:

... (Silencio) Yo qué sentía... miedo, miedo porque uno cree que ellos... en un momento de estos le van a pegar, lo van a agredir a uno. Que me pegaran, que me maltrataran, a eso le temía. O sea yo, yo le temo, aún así, ahora, si aquí hay un niño alborotado, por ahí no me arrimo. Porque yo le temo a que me peguen.

También pueden aparecer emociones y sentimientos como la tristeza, el pesar, la lástima, la curiosidad, la admiración, el respeto, el dolor y la impotencia, que vuelven a reflejar la contradicción de sentidos que hay en la sociedad, pero en esta ocasión encarnada y reflejada en las terapeutas, que la combinan con una contradicción más: su *conocimiento científico* sobre los discapacitados y su *necesidad de responder* como las profesionales “encargadas” de solucionar la situación. Esta contradicción en la que entra el terapeuta puede ser peligrosa pues intenta mantener un control que no tiene y termina comunicando con sus gestos, su postura y sus actitudes mensajes que pueden replicar los mensajes del resto de la población: la estigmatización hacia alguien que es diferente, así que en vez de ayudar a la persona, puede complicar más la situación. Es importante aclarar que en cada terapeuta se producen estos sentimientos hacia algunas de

las personas con discapacidad y no hacia todas. Esto depende del tipo de discapacidad o (después de alguna experiencia) de las características de la personalidad. Las entrevistadas se refirieron a: 1) el tipo de discapacidad: las características físicas o funcionales, las habilidades y capacidades como responsables de las emociones. Generalmente, las características que “desestabilizan” a unos, “no tocan” a otros; 2) las características de la personalidad del discapacitado. Las terapeutas manifestaron que la discapacidad *podía pasar desapercibida* pero las características “como persona” y la autoimagen que ésta tuviera influían para que tal o cual emoción se despertara en ellas. Al respecto, me resultó interesante saber que la mayoría de las terapeutas que participaron sienten rabia o ira cuando el discapacitado siente autocompasión o usa la discapacidad para despertar la compasión en otros (mendicidad) y obtener beneficios económicos. Y mientras las terapeutas sienten rabia por la “poca autovaloración” que un discapacitado se pueda tener, la familia siente rabia por la frustración y el rompimiento de la imagen del “hijo perfecto”; o por el hecho de que la situación les haya “tocado a ellos”.

Con respecto a la contradicción de sentidos y emociones a los que se enfrenta la terapeuta, ésta crea y usa estrategias durante su quehacer que le ayudan a bloquear, transformar o mimetizar sus emociones con el fin de facilitar la continuidad de su trabajo. Dentro de estas estrategias están: 1) *el establecimiento de empatía*: se convierte en un elemento preponderante en la relación terapeuta – discapacitado, pues el afecto, –como lo propone Miller (1997)–, se convierte en uno de los motores del proceso de rehabilitación efectiva, la cual se encontró presente en afirmaciones como: “Me identifico plenamente con ellos, me siento par”; “comencé a reconocer la labor que se hace, entender, querer y comprender a las personas por lo que tienen y no por lo que les falta...”; 2) *la construcción de ideas como*: “son transparentes en sus relaciones y para mi son el ejemplo de la humanidad”; “sigo sintiendo que no hago lo suficiente”; “tuve que aprender a recibir”; “¡son unos berracos!”; “creer que yo podía brindarle algo para

que fuera funcional”, transforman las emociones estigmatizantes; 3) *la realización de acciones como*: “intentar acercarme a su familia, intentar hacer caso omiso a los olores, lo cual aún me cuesta mucho trabajo”, “tragar entero y enfrentarme”, “estudiar tratando de comprender la naturaleza humana”, “evitarlos”. Es importante aclarar que las terapeutas tienden a evitar a aquellas personas discapacitadas que logran desestabilizarlas y terminan ejerciendo su profesión con aquellas personas, que a pesar de su discapacidad, no les generan los sentimientos ni las emociones descritas anteriormente.

En conclusión, este campo más próximo, del cual he considerado la familia y los terapeutas, recibe la influencia del campo lejano a través de las relaciones que se establecen entre las ciencias y los terapeutas, la sociedad y la familia. Pero a su vez, se establecen relaciones y tensiones más sutiles entre: las familias y los terapeutas y dentro de cada uno de ellos, al convertirse las dos partes en los agentes más cercanos y más influyentes, cada uno desde su interacción, en la vida del discapacitado y su construcción como sujeto. Es decir, en el campo próximo se puede dar cuenta de tensiones entre los diferentes sentidos generados en: 1) el terapeuta como sujeto “encargado” por las ciencias, el estado, la sociedad y la familia para “dar solución a la situación”: sus conocimientos y su función social vs. sus emociones; 2) la familia como un “espacio de maximización de la afectividad” (SANTOS, 1995) que solo puede ser posible en la medida en que cada integrante de la familia logre romper los sentidos estigmatizantes a través de la capacidad para observar las experiencias cotidianas y de un ejercicio reflexivo que permita construir nuevos y distintos sentidos para fluir en una dirección de construcción y valoración de las habilidades y capacidades individuales de su familiar; 3) la relación entre el terapeuta y la familia, en la cual confluyen los sentidos anteriores y forman una matriz compleja en la que empiezan a influir más unos sentidos (pertenecientes a las distintas partes) que otros, y cada parte hace uso de su poder como ficha importante del juego de contrasentidos;

4) la relación establecida entre el terapeuta y el discapacitado; y 5) la relación establecida entre la familia y el discapacitado.

En el campo próximo se ponen en evidencia dos redes, conformadas por emociones, ideas e imágenes, encargadas de filtrar la información que llega del campo lejano: la red de la familia y la red del terapeuta, evidentes en las interacciones establecidas en la cotidianidad y en las que constantemente se realiza una “negociación de sentidos”. Tal negociación implica una reflexión constante sobre la identidad de cada participante en el proceso y una transformación o construcción de nuevos sentidos los cuales, al final, van a establecer las “normas de interacción” entre sí mismos y entre ellos y el discapacitado. De este modo, el terapeuta pretende influir en la vida del discapacitado de dos formas: una directa y una indirecta. La directa la usa cada vez que se dirige al discapacitado, generalmente durante el tiempo de terapia, y la indirecta la usa cada vez que se dirige a la familia para influir en la transformación de su estilo de vida o de los significados que ésta ha construido sobre su familiar. A su vez, la familia influye en la vida del discapacitado usando su capital familiar e influye en el terapeuta, pues al fin y al cabo es la familia quien decide admitir en su vida a este profesional. En este proceso es importante retomar la relación que se establece entre las *redes* de estos agentes (familia y terapeuta), pues es justo aquí donde pueden darse los puntos de encuentro entre estos dos mundos. Es en las ideas, las emociones y las imágenes de cada uno en donde se puede establecer un *canal de comunicación efectiva* que los lleve hacia el objetivo común que decidan proponerse. Esto implica modificar la postura del profesional de salud con respecto a que su saber tiene límites y que no siempre puede tener el control sobre la situación, y la postura de la familia con respecto a su “frustración” y “desesperanza”, para dar lugar al *amor*, sentimiento propuesto por Miller (1997) como el único capaz de romper toda barrera establecida por los sentidos cons-

truidos por la sociedad. Esta situación puede ser factible porque el terapeuta en su afán de cumplir su función social necesita comunicarse con la familia y la familia como representante de la “maximización de la afectividad” necesita indiscutiblemente reestablecer su equilibrio interno para sobrevivir.

CAPÍTULO 4

¿QUIÉN SOY YO?

Goffman (1970) manifiesta que las personas estigmatizadas se ven a sí mismas como personas *normales* capaces de llevar su vida como todos los demás. Al indagar, en el presente trabajo, sobre este aspecto encontré que las personas con discapacidad se asumen como personas normales y capaces de llevar su propia vida, desde su perspectiva, de una manera enriquecedora para sí mismos y para quienes los rodean. Saben que tienen diferencias que los marcan frente a los demás y que esas diferencias pueden causarles mucho daño y dolor, dependiendo de cómo sean vistos por aquellos, así que a medida que se relacionan crecen y se forman como sujetos, construyen diversas estrategias que les ayudan a sobreponerse o a evitar el daño o el dolor que los otros les puedan causar y viven en equilibrio consigo mismos y con los demás. En este aparte me interesa mostrar, a través de las narraciones de los diferentes participantes, los aspectos que desde su perspectiva contribuyeron a su formación como sujetos, cómo se conciben, se ven y se sienten a sí mismos.

HABLANDO SOBRE SU VIDA

Uno de los aspectos que influyeron en la formación de los participantes como sujetos tiene que ver con la manera como ellos *dieron sentido* a los eventos que habían vivido. Su experiencia de vida se convirtió en su instrumento para anclarse en sí mismos, construirse, transformarse, y construir y transformar su realidad. Cuando hablan sobre su vida generalmente la describen a través del relato de acontecimientos en los que tienen en cuenta su autoimagen, los antecedentes familiares, las acciones que han realizado en su vida y en las cuales han fracasado o han triunfado, su relación con otros y las proyecciones o planeaciones del futuro.

Autoimagen

La imagen que construyen sobre sí mismos hace referencia a la forma como ellos se *ven*, es la representación que construyen de sí. Dicha imagen se conforma de las características personales (cualidades y defectos) y de las actividades que realizan. Las primeras son descubiertas por ellos a través de su propia experiencia de vida y a través de las descripciones que otros hacen sobre ellos; las segundas se relacionan con las habilidades que tienen y las tareas que realizan y por las cuales son reconocidos en sus hogares. Tal es el caso de Hugo quien al hablarme sobre sí describió las cualidades de su personalidad vinculadas a su aspecto físico, sus habilidades y sus capacidades. Además incluyó dentro de su descripción el *mal genio* como el sentimiento que experimenta, lo define y lo diferencia de los otros cuando considera que aquéllos han ingresado a su espacio íntimo y manipulado “sus cosas”, sin su consentimiento.

Otro aspecto importante de la autoimagen es el papel que juega el cuerpo del discapacitado. El cuerpo participa en la construcción de subjetividad de cualquier persona, y aunque para los discapacitados también lo es, son pocos los momentos en los cuales ellos hacen alusión a éste y sus características particulares. Las veces que hablaron

sobre su cuerpo o las características del mismo hicieron énfasis en sus defectos físicos o en la dificultad para ejecutar acciones por causa de la *disfuncionalidad* de su cuerpo o parte del mismo. Por ejemplo, las piernas de José, desde su nacimiento han tenido diferente longitud, él ha “cojeado” toda su vida y lo sabe, identifica esta característica como parte de él y la explica a su interlocutor como algo “natural” usando dos tipos de conceptos: los conceptos propios (basados en la genética), los cuales construyó a partir de la auto-observación y de los conocimientos escolares que había adquirido; y los ofrecidos por los terapeutas (basados en la anatomía), los cuales pasaron a ocupar un papel importante en la forma como *se* explica las características corporales. Sin embargo, dichas características no son el centro de su experiencia de vida ni de su identidad. En otro caso (historia de Felipe), la persona menciona sus características corporales para afirmar que no está de acuerdo con el rótulo que le han dado a su situación. Se identifica como *algo más* que un cuerpo *deforme y disfuncional*: “Me dijeron que tengo parálisis cerebral pero eso para mí no aplica, ese nombre no va conmigo (...) no aplica: primero porque no estoy paralizado y segundo, mi cerebro funciona perfectamente”.

No obstante, Josefa había enriquecido su imagen durante cuarenta años con un *cuerpo de mujer normal*, con el cual aprendió a conocer y a desempeñarse en su mundo. Después de un accidente cerebro-vascular, su cuerpo cambió, no solo en apariencia sino en *funcionalidad* (tiene dificultades para realizar las actividades diarias y para comunicarse). Se da cuenta de que las nuevas características de su cuerpo han “deformado” su apariencia y además le impiden hacer lo que antes hacía. Esto produjo una *destrucción* en su imagen que influyó negativamente en su autoestima. Comenzó de nuevo a reconocerse desde las habilidades y capacidades de su cuerpo, las cuales descubre a través de la ejercitación del mismo en las terapias y en las actividades cotidianas que logra realizar. Pero ha centrado su atención en “recuperar lo que era” y cuando no lo logra de la forma como ella quiere surge un sentimiento de frustración y rabia

que centra en las características corporales y la “acomplejan”. Para Josefa, las nuevas características de su cuerpo sí han influido en su proceso de reconstrucción como sujeto, especialmente la apariencia y funcionalidad de su brazo y su dificultad para hablar con fluidez. Aspectos que usa como razones para dejar de hacer lo que hacía y para disminuir su interacción con otras personas al máximo.

Las personas con discapacidad que participaron en este trabajo consideran su cuerpo como una *condición más de su vida*. Cuando piensan en él lo consideran instrumento de interacción y conocimiento, y cobra importancia en su cotidianidad (como organismo o conjunto de sistemas) durante los momentos terapéuticos. El resto del tiempo pasa desapercibido o sólo es una característica física más de su persona. Aunque los demás se centren en el cuerpo para marcar la diferencia y usen esa diferencia del cuerpo para estigmatizar y clasificar dentro de la *anormalidad*, la persona con discapacidad, generalmente, no se centra en su cuerpo ni en sus características para *definirse*.

Las acciones que han realizado en su vida

Se relacionan con los actos y circunstancias que, según ellos, los “llevaron por el camino” que los formó como los sujetos que son. Dichos actos y circunstancias les obligaron a *tomar decisiones* frente a lo que estaban viviendo y, luego de tomadas las decisiones, vivieron las consecuencias de las mismas, las cuales sintieron como fracasos o triunfos. Los fracasos se convirtieron en los elementos capaces de: 1) mostrarles sus límites e impulsarlos a buscar nuevas habilidades para potencializarlas y 2) aprovechar nuevas oportunidades de vida para descubrirse. Los triunfos los ayudaron a fortalecer su imagen y a reconocerse como sujetos capaces de sobreponerse a sí mismos. Cada vez que realizan una acción enriquecen su experiencia de vida y obtienen los elementos necesarios para *asegurarse* como sujetos diferentes y *capaces*.

Henry

Eh, cuando tenía eh, 4 años o 5 años eh, quería ir al seminario para ser cura pero edad, no recibían, y mi papá y mamá me mandaron 7, 8, ¡9! años, sí, me mandaron a Fusa; y cursé quinto de primaria hasta eh, eh... tercero bachillerato y, me aburrí, porque yo eh, eh, enamorado, ¿Si?, mucho... me gustan las mujeres, pero, *chiquitico* pero, y cuando eh...salí a vacaciones me mandaban a eh, eh, me mandaban eh...al campo y me decían que: misa, orar, eh...no mujeres, eh, ¿ya?

Bueno. Y eh, *encontró* una muchacha, estudiante a Bogotá y eh... ¡enamóramos!; la muchacha, eh... tenía doble edad mía ¿si?, bueno. Y llegó a estudiar (volví a estudiar), *y-no-ve-ía-* nada de letras *y-ve-ía* la muchacha. ¿Ay? (Se cubre la cara con su mano) y, ¡enamorado!

Yo le dije al Padre: Yo, yo, yo me retiro, me retiro... No, no, no, no; siga estudiando y, y, eh... termine... la carrera y *tatá*. Y no, /aa/ (mueve la cabeza haciendo gesto de negación), ¡y me volé!, me volé y salí a, sale a coger buseta, flota, flota y acompañó otro alumno que estaba en las mismas cuestiones, eh, eh, a las 8, ¡ah! (se golpea la frente con su mano indicando recuerdo), eh, iba a, a, acompañé a decir la misa, yo sotana, eh, sotana y yo pedí permiso para cambiarme la sotana y traje sport, y no pensé, y ¡volé! Y, volamos para, para Bogotá, Fusa – Bogotá; y espere y espere que, que pase las horas para poder llegar a la casa, pero yo tenía eh, miedo porque papá era muy bravo, mamá brava porque volar... y llegué a la casa. (...)

La mañana... Siguiendo mañana, eh, eh, me levantaron a las 6 de la mañana (baja la intensidad de la voz), a las 6; *mju!* (Se toca la frente con la palma de la mano, agacha la cabeza, mira hacia abajo y aprieta la boca): eh, ¡¿Juete?!, ¡Juete!, *juete, juete...* y bueno. Y me dice papá: “Si quiere estudiar trabaje, yo no le doy estudio, yo quería que fuera sacerdote, y mamá, eh, eh... ¡también! Bueno.

Y eh, eh, papá tenía cigarrería; eh, otro día, al otro día de... *juetera* (sonríe) me dijo: camine ayuda a atender clientes, cigarrería. Y ayudé. Pero no estaba contento porque, no. Bueno, eh, salí a buscar trabajo, y conseguí. ¡Había hartó trabajo!: cobrador, eh... otro trabajo. Y conseguí trabajo. Y, y, eh, posteriormente, dos años me metí a estudiar. Nocturno. Y salí; bachillerato.

Según don Henry, situaciones vividas como ésta le dieron la fortaleza para ver su discapacidad como algo que “le puede pasar a cualquiera” y no por eso “se debe dejar morir”, por el contrario “lucha” porque “la vida continúa”.

Otro ejemplo sobre la importancia de las circunstancias en la vida de las personas lo presenta Tatiana quien es sorda de nacimiento y una de las primeras en ser integradas en la escuela regular por el INSOR. Debido a que se relaciona más con oyentes que con sordos, diseñó formas más flexibles de comunicación las cuales usa según las características de su interlocutor. Además decidió ser docente de “ciencias naturales” en secundaria y especializarse en el diseño de material didáctico para sordos, impulsada por su propia experiencia, ya que en su momento no contó con este apoyo, que según ella, le hubiera facilitado su proceso de aprendizaje: “se puede hacer infinidad de cosas con CD ROM y con videos.” Las circunstancias vividas por Tatiana la llevaron a adoptar una posición política en cuanto a su labor como docente de otros niños sordos.

Su relación con otros

Cuando tienen en cuenta su relación con los demás para describir su vida hacen énfasis en los vínculos afectivos que establecen y lo que significa para ellos el establecimiento de dichos vínculos. Estos vínculos generalmente significan un fortalecimiento interno como personas y los hace sentir felicidad. Estas relaciones se dan con personas externas a su familia o con su familia, pero más que un beneficio de tipo social, político o económico obtienen un beneficio emocional y una satisfacción personal.

Hugo

Ni novias tengo casi ;No! No gustan... yo tenía una pero no, era Alicia María, pero ya no. La dejé porque era celosa. Sí, entonces no (arrugó la cara, giró la cabeza hacia la derecha y miró el suelo). No me dejaba charlar con otras las muchachas... Ah, no... Pero a veces me están *coquetando* las niñas de aquí, pero... *yo no les pongo caso* (Se rió). Jenny, ni *me pone bolas* pero *uy* Hugo me gustas (Afirmó con la cabeza y se mordió el labio inferior). Así van diciendo, me va diciendo Jenny C..., las niñas se me vienen al rededor...

Fabio

Voy a piscina con el colegio, *con, con, con* los amigos. Jiménez, Hugo y Chucho. Luego le pregunté qué es lo que más le gusta hacer con sus amigos, y me respondió: *Chalá... de Fútbol* (me miró, miró hacia el suelo y sonrió).

Gilberto

Ah, yo tengo una hija de 5 años, eh, estudia, es sensacional, es mi compañera. Eh... No es ciega. Y... pues no, se está levantando como pues, la hija de cualquier persona. Con una diferencia pues que el papá no ve pero ella no lo ve como obstáculo y yo tampoco lo he visto como obstáculo con ella. Es una relación sensacional. Es mi adoración, es por lo que uno trabaja, por lo que uno se desempeña en la vida ¿no?

Dentro de su relación con otros, a veces incluyen *los antecedentes familiares*, respecto a las acciones de los padres o las situaciones que vivieron los padres, las cuales marcaron a los hijos discapacitados y los llevaron a explicarse dichos antecedentes. Esta situación influyó en su autoimagen y en la imagen que los demás tenían de aquéllos. Por ejemplo, Juana cuando habla sobre su vida hace referencia a la separación de sus padres e identifica como causa de sus características el hecho de que su padre consumiera cocaína.

Fabio

¿Usted conoció a su mamá?, le pregunté y él me miró y afirmó con la cabeza. Después me dijo: “Se murió... se murió, en la casa. Tenía el pelo blanco, con negro. Era Tranquila. Ella fumaba mucho. *Le, le, le* hacía daño. Por eso fue... se murió”.

- Cuando llegamos a la casa y le avisamos que mi mamá había muerto, dijo su hermana, yo lo abracé y me dijo nos quedamos solos y le dije yo ¡No!, no nos quedamos solos. Y entonces le decía mi hermana: si quiere llorar, llore, y decía ¡no!... De pronto él decía es que me duele una muela y no... Pero él llorar, llorar, no.

Esa noche en la funeraria, en esa época se usaba quedarse uno toda la noche, estábamos todos nosotros, y pues vueltos nada, porque como te digo una muerte así es muy difícil de aceptar, y Fabio tranquilo. Entonces mi hermano, el mayor, llegó y le dijo: ¿Nano usted no está triste?, y Nano le dijo: “¿por qué?, ¿por qué?, mi mamá ya no se va a volver a enfermar. Ya no va a tener más problemas; y está con mi papá”. Esa fue la respuesta de Nano. Y mi hermano llegó y dijo: Creo que los retardados mentales somos nosotros y no él.

Las proyecciones o planeaciones del futuro

Algunas de estas personas concibieron su vida como un “evento pasado y presente” donde el futuro es algo incierto, así que hablan de lo que vivieron y de lo que están viviendo; los planes que hacen sobre su futuro son a corto plazo y generalmente proyectan las mismas acciones que realizan en la actualidad para el mañana.

Hugo

¿Cuánto llevo en Aconir?, No te mostré la, ahí está, cuando fundaron Aconir. Con Fabio, con Iván, con Juan Carlos, los fundadores de Aconir, y Molano, German. ¡Uuu!, Germán, el más viej... el que está ahí (señaló fuera del salón). Fuimos los fundadores de Aconir, y Lucía R... también, la fundadora también, y Elsy también. ¡Claro!, es importante ser fundador, todavía aguantamos unos años (sonrió).

¿He pensado salir del colegio? No, mi mamá dice, mi mamá está: “¿Por qué no se sale Hugo?; no porque si me salgo qué me pongo a hacer en la ca... me aburro más en la casa, ¿qué me pongo hacer?... De pronto, si mi papá se retira si me voy, me retiro, mi papá se va, me toca salirme porque qué hago más. Porque si mi papá de pronto *ren...* si se va... tira los guayos, no, supongamos mi papá se retira o se retirara, ¿ya? (el padre de Hugo dirige Aconir) ¿Qué me pondría hacer?, ¿en la casa?; dormir. ¡No mentiras!, yo no sé; ayudar a tender la cama o cualquier cosa. No, me quedaba inquieto, me volvía para acá y para allá, ¡no!... con mis compañeros, me harían falta también, porque, con mis amigos, ahí...

Estar en el club todo el día muy maluco... no. Porque, a mí me gustan los clubes entre semana (se refería a los fines de semana), porque yendo toda la semana al ¿club?, no, muy aburridor. Porque lo mismo, está la misma comida de allá, es repetitivo, lo mismo pasta, todos los días, no. No, no es igual; por eso es que cambiamos.

Otras personas por el contrario, se han proyectado a largo plazo y sus planes responden a sus deseos y expectativas de vida, como el caso de Tatiana, capaz de verse a mediano plazo en una situación laboral, académica y como mujer diferente a la que actualmente vive (“jefe” o con “un doctorado”, “casada y con dos hijos”) y capaz de diseñar las estrategias necesarias para alcanzar su meta y sobrepasar su condición y las limitaciones que los demás le puedan poner.

Por un momento relacioné esta situación con el tipo de discapacidad que presentaban las personas, y ubiqué en el grupo de quienes no planeaban a largo plazo a aquellas cuya lesión neurológica les dificulta entender y aprender igual que los demás o aquellas que se caracterizan por haber accedido solo hasta los niveles concretos del lenguaje. Sin embargo, al revisar los casos de otras personas, consideré que esta situación podría relacionarse más con las ideas, emociones e imágenes que tanto el discapacitado como su familia hubieran tenido y tengan sobre él. No obstante, esta consideración debe ser investigada en profundidad en el futuro ya que los hallazgos podrían influir en el mejoramiento de las condiciones de vida de muchas personas cuyos alcances hoy son restringidos desde los pronósticos hechos por los profesionales de salud, al tener en cuenta solamente sus características y sus condiciones neurológicas.

HABLANDO SOBRE SU COTIDIANIDAD

Es importante aclarar que todas las personas con discapacidad que participaron en este trabajo tienen familia y viven con ella, y que nunca, o por un periodo de vida muy corto, estuvieron internados (sin su familia) completamente. Esta cotidianidad es un *eterno momento de verdad*, en el que ellas deben asumir como retos cada una de las situaciones que se les presentan pues las confrontan con ellas mismas, con lo que *son* y con lo que *pueden hacer*. En esta cotidianidad ellas encuentran y reafirman tanto sus fortalezas como sus debilidades. Son conscientes de quiénes son y qué son capaces de realizar. Saben cuándo un otro los está subestimando o por el contrario está sobredimensionando sus capacidades, y usan diferentes estrategias para que el otro los *descubra* en su dimensión real (la que ellos consideran).

La cotidianidad de las personas que participaron estaba llena de relaciones, actividades, gustos, objetos, ideas, imágenes, emociones, huellas y retos que jugaron un papel preponderante en su formación como sujetos y en la construcción de su mundo.

Relaciones

Con respecto a las relaciones que establecen durante los primeros años de vida, éstas se circunscriben a su familia y al personal de salud (médicos y terapeutas) al cual acuden como apoyo, a la escuela o a las instituciones de educación especial o de rehabilitación. Estas relaciones en muchos casos son las únicas que establecen estas personas, o que permanecen durante toda su vida. Luego, algunos fundan otras relaciones que tienen que ver con nuevos ambientes y situaciones en las cuales se involucran, como la universidad o el trabajo. En dichos ambientes, todas las personas que participaron en este trabajo manifestaron tener amigos con los cuales comparten su cotidianidad y pueden o no tener discapacidad. Además manifestaron que el contacto con dichos amigos solo lo mantienen en el sitio donde se conocieron y durante el tiempo que permanezcan ahí. Es decir, sus amigos permanecen en el tiempo dentro de su recuerdo pero no procuran mantener el contacto con esas personas cuando sus situaciones cambian. Sólo mantienen un contacto directo durante toda su vida con su familia, la cual, como una forma de mantenimiento del equilibrio interno, aprende a ejercer control sobre las decisiones y acciones de su hijo con discapacidad, y éste, en muchos casos lo permite. Por ejemplo, a pesar de que los padres acepten la situación de su hijo, éstos consideran que de una u otra forma aquel será su responsabilidad durante toda la vida, por lo tanto no solo piensan en cómo asegurarle su futuro, en términos materiales, sino que intentan de diversas formas que su hijo discapacitado no tenga descendencia. Las razones de este acto son dos: 1) evitar la prolongación de la situación de discapacidad dentro de la familia y por ende la prolongación del *dolor* y del estigma producidos por ésta y 2) la idea que la familia mantiene sobre la *incapacidad* de su hijo ante el hecho de la crianza. Esta situación es común tanto en hombres como en mujeres, sobretodo aquellos que presentan retardo mental, hasta el punto de usar métodos quirúrgicos (argumentando ante la ley su “incapacidad mental”), pero es más recurrente en las mujeres, independientemente

de la discapacidad que presenten. El hecho de negar la maternidad a estas mujeres las marca en su construcción como sujetos en la medida que reciben *un mensaje fuerte y claro* por parte de su familia respecto de su incapacidad para ser normales; tal es el caso de Tatiana y de Juana (ver introducción), quienes desean tener hijos y se consideran capaces de la crianza pero sus familias les *inculcan* que no lo hagan.

Otros aspectos de dicha relación familiar tienen que ver con que las personas con discapacidad deben responder a los castigos, las normas y responsabilidades que se establecen en casa, los cuales les ayudan a definirse a sí mismas con capacidades y habilidades para desarrollar ciertas funciones que las distinguen de los demás. Además aprenden a ocupar el espacio que la familia les establece (ya sea que ésta lo haga desde los *derechos* o desde los *deberes y capacidades*, de los que se habló en el capítulo anterior). La reacción de las personas con discapacidad hacia el castigo era variada: el llanto, la contestación que denotaba descalificación del padre, el silencio, la aceptación de la imposición, la petición de indulgencia. Todas indican diferentes características de un sujeto *capaz de responder* frente a una puesta en evidencia de sus actos.

Hugo

En la casa me gusta más estar. Porque lo consiente a uno la mamá (se rió)... No mentira, *sii*, la mamá lo consiente a uno de verdad: “Venga *mijito*” (imitó la voz de su madre)... me *caricia*, me toca el pelo... Me da un *heladito* a veces (Sonrió). A veces cuando tiene plata, no, me gasta a veces... “*mecato* a no le doy porque lo engorda” (imitó de nuevo la voz de su madre), me cuida mucho *pa’ que* no me engorde, es que estoy gordo. *¡Uf!* Mire (se tocó el abdomen con las dos manos). Me cuida *pa’ que* no me engorde... entonces mi mamá es la que me arregla las onces, mi mamá; me da *juguito*, de todo. Sí ella está pendiente, a ver qué como, “coma más despacio, no coma tan rápido porque el médico dijo que no comiera tan ligero, coma despacio” (nuevamente imitó la voz de su madre), que camine, que vaya a caminar abajo “y no se me demore” (mientras dijo esto, utilizó entonación de “cantaleta” imitando la voz de su madre). Si, ya. Si ella es muy bonita, tiene el pelo blanco.

Gilberto

Con los niños de la escuela normal me fue ¡Bien!, no, no, muy bien ¡Sí, claro!, a ver, eh... la, la primera reacción es de curiosidad. Porque ven que uno se mueve diferente, que uno escribe diferente; entonces se, se *clavaban* a mirarlo cómo escribía, tenía uno que enseñarles y... pero no, a mí me fue muy bien, en realidad no... no hay ninguna queja... una gran etapa. Con ellos me sentía bien, no, no, muy bien porque era uno más. Que me distinguía por la característica de ser ciego, pero... pero tenía otras cualidades que les gustaba a ellos, ellos tenían otras cualidades que me gustaban a mí, entonces... se compartió muy bien.

Sí yo estudié derecho en la Universidad Nacional. Yo estudié de 1989 al 94. ¡No!, no, no, pero es que la accesibilidad se la crea uno mismo. Yo no tenía... o sea las ayudas técnicas que hay hoy en día pero ¡no!, la accesibilidad se la crea usted mismo y las barreras se las crea usted mismo. ¡No, eso es fácil!... en mi época por ejemplo no había por ejemplo como hoy en día que tienen computadores que les leen... ¡no!, no había nada. Entonces eh... usted tiene que rodearse bien. Había personas que necesitaban lo que yo tenía, y yo necesitaba lo que tenían otras personas, entonces compartíamos esas cosas y... no, el medio se lo crea usted mismo, o sea, si usted quiere crearse un medio hostil se lo crea y si usted quiere que el medio sea accesible se lo crea también. Yo pienso que, a pesar de que no tenía las herramientas que hay hoy en día, me cree un mundo que me permitió salir adelante.

Juana

Que me sienta mejor, me siento mejor con Rosalía, con Milena y con Giovanna. Porque no me tratan mal, me tienen como confianza, en cambio las otras no me tienen confianza a mí (Me miró fijamente). Las otras pelean que por novios, entonces ¿qué?, entonces salen *peliando* con uno, entonces por eso...

Para el caso de las personas que adquirieron la discapacidad en la adultez, el cumplimiento de las normas y responsabilidades dentro de su hogar se convirtió en un indicador que les mostraba a sí mismas y a los demás qué tanto habían *dejado de ser ellas* para convertirse en un *otro* que desconocían y rechazaban. Entonces los adultos se concentraron en recuperar al máximo todas las habilidades que tenían antes de su discapacidad y a *hacer* todo lo que antes eran capaces de *hacer*. Y en ese proceso comenzaron a reconstruir su subjetividad. En algunos casos la persona logró sentirse satisfecha consigo misma y en otros no, pues aunque es capaz de reconocerse como el nuevo sujeto

que es, no se acepta completamente, hasta el punto de juzgarse por su “incapacidad” para hacer lo que antes hacía. Además, consideraron que su familia cambió la forma como se relacionaba con ellos después de la aparición de la discapacidad al argumentar que las acciones de *cuidado* (ayudarles a hacer las cosas que antes hacían solos) habían aumentado (Ver historias de Henry y Josefa).

Actividades

Las actividades dependen del sitio en el que se encuentren, de los gustos, los objetos, las habilidades, las capacidades y el carácter de cada uno. La posibilidad de realizar diferentes actividades le permite a la persona con discapacidad reconocerse como sujeto en la medida que puede reflexionar sobre ellas, criticarlas, cambiarlas, mejorarlas o abandonarlas. Además le ayuda a la persona a ganar autonomía y a mejorar su autoimagen. Así que muchas personas intentan muchas veces realizar una misma actividad hasta que lo logran y se alistan para enfrentar una nueva un poco más compleja. Es el caso de los relatos de las historias de Henry, Gilberto, Juana, Tatiana y Felipe. Por el contrario, otras intentan realizar algo una o dos veces y al darse cuenta que no lo logran lo dejan de intentar y se produce en ellos una sensación de fracaso e inutilidad que buscan cómo justificar en las disfunciones de su cuerpo.

Hugo

¿Aprender a hacer algo?, preguntó: ¿Algo productivo? Ah, colores; yo coloreo cuando llego a la casa; me gusta, coloreo, pongo mis casetes listo. (...) Aprendí, si; cuando estaba Jorge aprendí a hacer las cobijas, aprendí a tejer, sí. No lo podría hacer en la casa porque es muy *chiquito* el apartamento, un día que tu vayas te muestro, muy pequeño eso, es que yo tengo una pieza pequeña así; un cuarto aquí, un baño aquí (señaló en el espacio la disposición del cuarto y del baño), pequeño. No cabe... Me gustaría era ¿qué?, hacer un dibujito, *ahorita* en vacaciones pintar un *ar...* estoy pintando un árbol pero me quedan todos feos ahí...

En el colegio, hago cajas. A no mentiras, está mal, primero hacemos telares, yo hago telares, pero yo no puedo ya hacer esto: (Extendió los brazos a la altura de la cintura escapular formando una cruz y luego giró en bloque desde su tronco hacia un lado)

tan fuerte porque a mí me operaron de una hernia... porque tengo malo el músculo (se señaló la pierna izquierda), cuando hago así (movió la pierna como empujando una palanca ubicada en el piso), es que me operaron de una hernia, entonces no puedo hacer mucha fuerza, porque si hago esta fuerza en la pierna, me duele el hueso. Hago ¡Cajas!, y ayudar a los compañeros, a ser colaborador con ellos. A mí si me gusta venir al colegio; pero, ¡interno no!

Los gustos hacen referencia a aquellos aspectos de la vida que le producen placer a la persona y lo defiende como parte fundamental de su cotidianidad; los objetos, por su parte, son todas las cosas materiales a las que la persona con discapacidad les da un sitio preponderante en su vida e invierte tiempo usándola. Tanto los gustos como los objetos les proporcionan elementos para diferenciarse de otros y construir su propia identidad.

Hugo

Es que yo soy, tengo de todo, tengo un teléfono que ahora es con ¿foto?, usted me da una foto y marco el teléfono, que son para limitados, ya no hay de estos de (hizo el gesto de marcar con teclas), ya no es de eso; me lo trajo mi tía de *Nueva York*. Éste también me lo trajeron de allá (señaló su reloj de pulso).

...mi papá dice: ¡No dañe los radios!; ¿Por qué será que yo tengo esa *maña* verdad?, debo quitarme esa *maña* ¿verdad? Porque me gusta desbaratarlos, desbaratarlos los cables, *safarle* una pata, */fsh/*, y mi papá */jum/*; mi papá, que día me puse */jum/*, mi papá me va a meter un regaño: ¡¿Dónde está el radio?! ¡Sí! Le rompió los pedazos; ¿Hugo usted qué le hizo a ese radio?, mi papá no me regañó. ¡¿Usted qué le hizo a ese radio?! Me puse nervioso, mi mamá me apoyó: No, que Hugo se le reventó los cables sin querer. Yo he dañado 3 radios en mi vida, (me miró se mordió el labio inferior y movió la cabeza de arriba hacia abajo), Ah no 4 radios; mi papá los ha botado. Sí, entonces mi papá: ¡Hugo no le voy a dar ese radio!... ese radio no se lo voy a dar a usted... sí papá, *cójalos pa' usted*; y lo cogió *pal* baño también. Mi papá: le voy a regalar uno *viejito sony*, un radio con *¿/wolman/?*, entonces me lo regalaron *pal* baño, a escuchar melodía ahí... Ahí lo tengo en mi baño, ahí. Cuando se dañe, cuando se le acaben las pilas le digo a mi papá que se las ponga, yo no lo vuelvo a... cambiarle las pilas.

Las ideas, imágenes y emociones

se refieren a la forma como los discapacitados se conciben a sí mismos y conciben a los demás, como se representan a sí mismos y representan a los demás y lo que sienten sobre sí mismos y sobre las personas con quienes se relacionan. Dichas ideas, emociones e imágenes forman la *red de sentidos* que el discapacitado usa, además de su propia experiencia y de la red de sentidos de quienes lo rodean (familia, terapeutas y sociedad) para construirse a sí mismo como sujeto.

En sus narraciones se evidencia una amalgama de todos los sentidos que participan en la construcción de su subjetividad y que han sido descritas a lo largo de este trabajo. Cada persona confronta dicha red de sentidos con su propia experiencia de vida y la transforma o la corrobora. En este ejercicio, la persona con discapacidad puede fortalecerse como sujeto o puede diluirse en las perspectivas y las ideas que los demás tienen de ella hasta el punto de repetirlas o convencerse de ellas.

Como ocurre en el campo próximo, cada persona con discapacidad forma su propia *red de sentidos* con las ideas, emociones e imágenes que tiene sobre sí misma, la cual se enriquece y transforma gracias a la influencia de su propia experiencia de vida y a todas las relaciones que dicha persona establece durante su vida. La red de sentidos está en un continuo juego de tensiones en sí misma y se pone en funcionamiento con cada contacto que establece el discapacitado, ya sea con personas, objetos o circunstancias que lo obligan a responder en su cotidianidad. Cada instante de su cotidianidad se convierte en su *momento de verdad* que es filtrado por dicha red, la cual a su vez, puede transformarse de acuerdo con el resultado que la persona logre en cada *momento de verdad*. Es decir, si la red de sentidos de una persona se caracteriza por tener más ideas, sentimientos e imágenes que van en detrimento de su persona, la actitud con la que se enfrente a cada *momento de verdad* puede que no sea la más adecuada para sobrepasar dicho momento. Así la red de sentidos que cada persona

construya sobre sí misma influirá sobre cada *momento de verdad*. A su vez, cada *momento de verdad* influirá en la red que se transformará o permanecerá igual dependiendo del resultado obtenido por la persona en dicho momento. De esta manera la red estará lista para filtrar el siguiente *momento de verdad*. Cada contacto de la *red de sentidos* (en continua tensión interna) con un *momento de verdad* se convierte en un proceso en el cual cada persona se descubre, se reconoce, se transforma, se acepta, se rechaza, se construye, se reconstruye o se destruye como sujeto.

A continuación presento cinco ejemplos (ver historia de Felipe en la introducción) sobre este proceso, muy distintos entre sí, que ponen en evidencia el juego de tensiones ejercidas en cada red y sobre cada momento de verdad. Fue necesario, en algunos casos, incluir narraciones extensas para mostrar la complejidad de dicho juego.

Henry

¿Cómo me va con los clientes? ¡Bien!, bien, eh... bien... eh, llegan, eh, eh... pesar que... yo digo: pesar no, un, eh, eh, ¿cómo se llama?, una enfermedad cualquiera tiene, no compadezca a mi. Yo eh, eh, puedo y sigo viviendo. Yo le digo eh todas personas que me eh...preguntan, eh, no necesito *que-me-compadezcan* porque yo *¡berraco!* Yo eh, eh manejo solo, eh, visito juzgados solo, eh, *mmm*, eh... no hace falta nada, ¿sí? Ellos me dicen: Eh, eh: perdón doctor, no eh, no *ofen-de*, ¡no!... Y se quedan callados. Siguen confiando en trabajo porque en 3 años, 3 años que me dio y seguidamente, eh, eh, sentencias que salieron, 3 años y buenas, no *ha perdido* (no he perdido) nada, nada, nada.

Gilberto

Yo creo que... a ver, yo en medio de todo esto, yo tuve una gran ventaja, y es que un hermano de mi mamá era ciego. Y tal vez uno de los ciegos más brillantes que dio el País. El profesor G...G...H... Entonces... a él le aprendí mucho y traté de aprenderle mucho. Y hubiera querido aprenderle más. Más que los *terapistas* del colegio, a él es la persona a quien más le debo en ese sentido de, de posicionarme, de... de enseñarme, si se quiere el término: llevarme ¿Cierto? Yo tal vez es la persona a quien más recuerdo. Yo hubiera querido extraerlo todo porque es una persona muy brillante, muy... pero yo creo que el deseo de superación fue lo que más me enseñó, eh... (guardó silencio y luego dijo): A ver es una persona, lo que pasa es que él era una persona demasiado brillante. O sea, fue el primer ciego graduado bachiller en Colombia, fue

el primer ciego que pasó por una Universidad en Colombia. Pues... realmente uno hubiera querido sacarle más a él, pero... yo pienso que mucho, el carácter, el criterio que uno hoy en día tiene se lo debe a él. (...) No, una vez cuando, yo estaba en el bachillerato, estaba en el colegio Distrital Tomás Carrasquilla. Y entonces yo era muy buen alumno pero *disciplinariamente* era muy complicado. Entonces había una maestra, uno siempre tendrá un ángel guardián al lado, eso si es claro. Entonces yo tenía una maestra adorable, que hizo muchas cosas por mí. Entonces eh... yo estaban que me echaban por problemas disciplinarios, pero pues nada grave sino de eso que usted va sumando y va sumando. Entonces nosotros teníamos una presentación para la aprobación del colegio; y yo hacía parte del grupo de música del colegio porque pues yo era buen músico, pero me habían *echao* del grupo. Yo tocaba... cantaba y tocaba la flauta... En esa vez tocaba la flauta. Entonces, mi maestra con el mejor sentido habló con la directora del coro, y le pidió que me reintegrara pues para que me luciera en la aprobación del colegio porque pues... y para que ganara puntos con la directora (Sonrió). Entonces, eh, nosotros tocábamos los sonidos del silencio, la canción viejísima inglesa, entonces a mí me correspondía hacer la parte solista porque pues... no, era bueno. Y bueno, se pasó la primera estrofa, hubo una intervención del coro, me tocó entrar a mí... entonces empecé a tocar, y yo no entiendo a qué horas se me ocurrió... (Sonrió)... El caso es que pasé de tocar los sonidos del silencio a tocar la cucharita (Se rió)... Pero mire, fue tan perfecta la cosa que con alcalde a bordo (Sonrió)... y él pensó que estaba programado así... que el arreglo era así, que era una especie de parodia, una vaina así. Pero no. Lo que me dolió fue ver a mi maestra después llorando (Se rió), porque pues imagínese, tratando de levantarme. (Se rió) (...) A ver... qué siento por mí mismo... sabe que nunca me había preguntado eso... a ver yo... me reprocho por los errores que he cometido. Profesionalmente he cometido muchos errores. Yo ciertamente podría estar mejor y en fin. Intelectualmente pienso que no he dado lo que debía dar, pienso que también debía estar mejor. Entonces pienso que no me he exigido lo que me debía exigir. Pienso que eso es un sentimiento de... inconformidad conmigo mismo porque no he sido capaz de dar lo que tengo. Pienso que no he dado todo lo que debiera dar y que... en mucho he sido conformista, que yo podría dar mucho más. Yo no culpo a nadie; pienso que me culpo yo mismo, que he cometido errores y pienso que debo dar más. No. Yo... yo la vida la dejaría como, como ha sido. De pronto con un poco menos de privaciones, con un poco menos de... pero pues, eso a la larga se compensa. No. Yo la dejaría como fue, en realidad yo la dejaría como fue. Me gustaría ser un poco más social. Es una vida simplemente se ha venido construyendo de acuerdo con las posibilidades que primero le ha dado el medio y segundo uno mismo se ha creado. Y yo pienso que es... como el decir: uno logra lo que quiere y llega hasta donde quiere.

Y las posibilidades se las crea uno mismo, se las busca uno mismo y se las genera uno mismo. Me parece que pues es como la parte importante ¿no? (...)

José

Yo tengo 14 años y estoy en séptimo grado. (...) me la paso más con los amigos y la novia. Ella se llama Yina. Tiene... /mmm/ (Desvió su mirada hacia otro lado del salón)... Diez y seis años. Es mayor, (apretó la boca)... Sí. Está en... /mmm/... Cómo le digo... en décimo. Sí, ya va a terminar. Nosotros caminamos, hablamos sobre la vida, vamos al parque. Con ella hemos vivido muchos momentos que con otras no... llevamos tres meses. ¡Sí!, (sonrió), la quiero... Ella estudia en un colegio que queda a la esquina de mi casa, entonces me queda fácil esperarla a la salida y acompañarla. Llevamos tres meses. Al comienzo pues yo le decía que no le podía decir te amo porque hasta ahora nos estábamos conociendo y me gustaba y tal pero no para decirle así... poco a poco sí. Al comienzo ella me contó que me engañó con un hombre y yo la engañé con otra mujer... pero porque era así, de frescos. ¡Pero ahora no!, nosotros nos hicimos la promesa que no nos volvíamos a engañar. (...)

Josefa

-¿En Diciembre qué hacen ustedes? Me dirigí a doña Josefa y ella me respondió: ¡Bailar! *Peo* yo no *pueo* bailar. ¡No, mi mamá ya no!, dijo el hijo.

-¿En diciembre pasado qué hizo?, le volví a preguntar y Josefa respondió: No, nada.

-¿En diciembre pasado qué hicimos? le preguntó el hijo y ella lo miró y le respondió aumentando la intensidad de su voz: ¡Nada! Nada. Entonces su hija la miró y le dijo: Se sentó afuera, en la puerta. Ella sonrió y afirmando con la cabeza dijo: ah sí, sí.

- ¿Y la gente le charlaba? ¡No, no, no!, me contestó, luego dijo: Eh, eh...eh... una suegra... la señora Asunción es suegra de mi hija... me dijo eh, eh... feliz *cumpl...* feliz año. No más.

-¿Pero siempre había sido así? le pregunté, ¡No!, ¡*chalá*bamos bastante! Ahora no, me respondió.

-Me dirigí a Josefa y le pregunté qué pasaba ahora cuando ella estaba vendiendo; entonces el hijo le preguntó: ¿qué se le dificulta? Josefa respondió: El brazo, (lo levantó con la ayuda de la mano funcional mientras me miraba).

-¿Qué pasa con el brazo?, Josefa dijo: Sí, tiene que sacarme la...eh...un bolso (se señaló la espalda).

-¿Lo carga atrás? ¡*jum!*!, Sí.

Las historias de Henry, Gilberto, José y Felipe muestran cómo una red de sentidos en la cual *predominan* ideas, sentimientos e imágenes

sobre sí mismos, de cierta forma “positivas”, relacionadas con redes de sentidos con la misma tendencia, ayudan a las personas a responder a cada momento de verdad con *la esperanza de que las cosas saldrán bien* y con *seguridad* en sí mismos. Mientras que Josefa, en su historia, muestra cómo su red de sentidos (con predominio de ideas, imágenes y emociones estigmatizantes) se contradice al enfrentar los momentos de verdad y desear para sí los sentidos opuestos al estigma. Este juego de tensiones privilegió los sentidos “negativos” que llevaron a dos consecuencias: 1) la *dilución del sujeto* que fue Josefa y 2) la *dificultad* para que Josefa se redescubriera y reconstruyera como un nuevo sujeto, pues se identificó en sus limitaciones, se justificó en ellas y le costó sobreponerse a las mismas, aunque *guarda la esperanza* de la *recuperación* (volver a ser quien era) a través de las terapias.

Las huellas

Son los hechos o circunstancias que marcaron a las personas durante sus vidas hasta el punto de conservar dicha experiencia como justificación para sus respuestas y características actuales. Dentro de estas huellas se encontraron: la situación de discapacidad, los prejuicios de los otros (historia de Felipe), la pérdida de familiares (por muerte o abandono), las explicaciones del personal de salud sobre su situación, la transformación de las características de su cuerpo, la formación religiosa, el sentirse perdido, los juegos infantiles, las fiestas navideñas especialmente la llegada del “Niño Dios” con sus regalos, las celebraciones como la primera comunión y los cumpleaños.

Unas huellas tienen la facultad de *delatar* las dificultades poniendo en evidencia al discapacitado consigo mismo y con los demás, situación de la que se percata gracias a la *descalificación* (regaño o llamado de atención) de los padres.

Hugo

Una vez me robaron los celadores plata. Una vez se la entregué a un portero y no me devolvió la plata. “Usted Hugo es un *pendejo*, vamos Hugo” (imitó la voz de su madre y luego dijo), mi mamá: “Usted es enfermo *pa’ qué* le da a los porteros... Hugo, este

niño es enfermo; y usted por qué *le* dio la plata a los porteros... (siguió imitando la voz de su madre utilizando entonación de “cantaleta” y después continuó) Le dijo al portero. Sí, así le dijo. Mi mamá, al portero, al portero es que usted es, por eso no le volví a dejar plata a usted Hugo; vaya con Estela y le compra las cosas (Volvió a imitar a su madre) Pero no ve, no ve. No puedo manejar la plata, eso es lo que me pasa a mí. (...) Sí voy con la empleada, voy con mi mamá... compro lo que quiera, dulces, o la invito a comer helados... Mi mamá: “guarde esa plata para que compre gafas en Diciembre”. (...)

Algunas huella se caracterizan por poner en evidencia los eventos que producen efectos desagradables como miedos, inseguridades, tristeza, angustia, dolor o desasosiego o enojo:

Hugo

Yo sí me perdí en el aeropuerto una vez, cuando era *chiquito* así (mostró con su mano la estatura de niño). Sí, de verdad. Y yo llorando: “mamá, mami, mami, y yo lloraba, yo me perdí, mi mamá casi se muere, a dónde está Hugo; y una vez me perdí en Unicentro, porque eso estaba lleno, y mi mamá dijo: ¿Dónde está Hugo?, y se asustó, mi mamá nunca, como yo me siento, mi mamá: Hugo tenga cuidado... nos vemos en tal parte. Como yo no sé leer y escribir, me va tocar es tener ahí una escarpela, ahí *pa'* no perderme... No ya no me pierdo, vamos juntos con mi papá y mi mamá... yo ya tengo la referencia donde dice: ¿muñecos?, ¿el señor?, me siento ahí con mi mamá para vernos con mi papá. (...)

Fabio

–¿Usted se ha perdido alguna vez? le pregunté. Afirmó con la cabeza y miró hacia el suelo, luego guardó silencio y dijo: En Chía. ¿Y qué pasó ese día?, *me, me, encontraron*, dijo, *estaa asustao*, y usted qué hizo le dije, un tío *méico* me *encontró*... En la *fota* de Chía. *Estaa* esperando la camioneta... y me dejó. ¿Y esa camioneta para dónde lo llevaba? Para acá. ¿Para el colegio?, afirmó con la cabeza y luego dijo: Cogí un bus *equivocao*. ¿Y se fue para Chía? Fabio dijo: Sí, afirmando con la cabeza simultáneamente. Luego guardó silencio, me miró y me dijo: Yo no me pierdo, ya no más. ¿Ya no más?, ¿Por qué?, Porque espero la buseta *adento*...

Gilberto

¿Qué es lo que me ha marcado en la vida?... el no poder leer... Yo creo que es como lo más, como lo más, o sea lo que yo más lamento. Y pues ya cosas afectivas muy afectivas, como por ejemplo: eh, no poder ver a mi mamá, por ejemplo. Esas son

como las cosas que lo marcan a uno, que lo señalan siempre, por ejemplo: No tener una idea de cómo es el rostro de mi mamá ¿no?, es como lo más notable.

Juana

Cuando mi papá se fue. Él cuando se fue, eso nos trató ¡más mal! Sí señora. ¡Ay! Que no vuelva a contar conmigo, que yo no se qué, que *hijue madre*, algo así, groserías dijo (mientras contaba movía la cabeza de arriba hacia abajo, me miraba fijamente y mordía su labio inferior). Luego dijo: Yo no hice nada. Se iba a llevar a mi hermano, por allá, dizque a vender pollos... y mi mamá llegó y le dijo que por qué no lo ponía a él a estudiar y... que no se lo llevara a conseguir por allá a, a... o sea, a cuidar pollos, entonces se puso, mi mamá dijo que ¡no! Y mi hermano no se fue con él.

Tatiana

Cuando habla sobre el problema más grande de su vida, dice: Muchas veces me pregunto ¿Por qué soy sorda? Además a veces me dio rabia porque no me escuchaba y porque no escuchaba algo que quería recordar...

Otras huellas por el contrario hacen referencia a eventos agradables que producen felicidad y los hacen sentir importantes e identificarse como un integrante diferente de su familia, entre estas huellas se encuentran la celebración de fechas especiales (navidad, cumpleaños o primera comunión) y los juegos infantiles:

Fabio

Cuando le pregunté a Fabio qué era lo que más recordaba de su niñez, me respondió: Me, me ponía un disfraz de payaso. Me gustaba el trazo y la nariz y el gorro. Ya no. Y usted a qué jugaba cuando estaba *chiquito*, le pregunté y él me respondió: A los soldados. Nadaba en piscina. Mi tío me dictó unas clases en *Confenalco*. En *Chapinelo*. Estaba con mi hermano. Allá hicimos la primera comunión, en el colegio. Me regalaron un avión. Que se, que se *pendía*, se abría la *rueta*, tenía hélices. (Mientras contaba sonreía y me miraba, dibujando con sus manos el avión y las partes que iba nombrando). Se me dañó (Dejó de sonreír y su rostro asumió un gesto plano). Se lo dejó caer. Si hicieron fiesta. Ponqué y bombas; plato *fio*. Solo la primera comunión y mi *cumpliños*. En mi *cumpliños* no, nos, nos reunimos con, con, con mis hermanas. Hacen el ponqué. Charlamos con mis hermanos, le ofrezco tinto. Ángela lo hace en la cafetera. (Sonrió mientras contaba) Me regalaron un *bluyin*/. Miguelito, el perro... me lo rompió.

Juana

Yo, antes, jugaba muñequitos y carritos, por ahí. Así, jugando, a la mamá y al papá. Al papá y a la mamá jugaba con unas amigas. Se llaman: *Marib*... es que ya no están viviendo por mi casa, ya no están viviendo, se llamaban Maribel, Marisol y Paola, algo así. Si sólo amigas. Amigos, ¡No!, no me gusta. (...)

–Y, ¿le hicieron fiesta de 15?, le pregunté

–Se rió, agachó la cabeza, miró hacia el suelo, luego me miró y dijo: Sí señora mientras seguía riendo, luego dijo: Me fue bien, mi mamá me compró ponqué, me hizo un almuerzo, eh... fueron mis amigas, mis tías, estuvo mi hermano, mi *abuel*... ¡toda la familia mía! (...) ¡Yo, sí!, creo en el niño Dios. No, no estoy esperando nada. El niño Dios, eh, es blanco, con rojo y... no más. El día que llega, no, yo me acuesto y ¡¡ya?! Traen los regalos y ya.

La discapacidad como huella puede generar reacciones diferentes dependiendo de las características de la persona. Para algunos puede ser traumático y para otros solo es una condición más de sus características de vida. Los participantes que tuvieron una reacción traumática consideran que tienen un problema, una enfermedad o que el evento es pasajero y con la ayuda de un proceso sistemático se pueden “curar”, como el caso de las historias de Juana y Josefa. Los participantes que aceptan la discapacidad como una condición de su vida, se conciben como “normales” y hablan de la discapacidad como un evento más que debieron vivir (historias de Gilberto, José y Felipe).

Los retos

Tienen que ver con las situaciones ocurridas durante la cotidianidad y que han obligado a las personas a sobreponerse a sus condiciones y superar sus propias capacidades. Dentro de estos retos está la habilitación/rehabilitación, las actividades que realizaban en casa y que se relacionaban con las normas, la formación en casa y el capital familiar o las acciones que deban hacer para alcanzar sus deseos.

Cuando la habilitación/rehabilitación se centra solo en el cuerpo (desde la anatomoclínica o desde la producción –que sea funcional–), la persona tiene la posibilidad de ver solo ese aspecto y su oportunidad

para verse desde una dimensión más amplia se dificulta y crea problemas en el fortalecimiento de su autoestima como ser humano porque solo le permite a éste medirse y valorarse desde lo que *puede hacer*. Cuando la habilitación/rehabilitación incluye otros aspectos, la discapacidad se descentra del cuerpo (del individuo y de su ser), se convierte en una condición, se ubica en el entorno y permite involucrar a los *otros*, se encuentran alternativas de solución distintas y globales que producen como consecuencia en la persona con discapacidad y su familia la posibilidad de descubrir y tener en cuenta otras dimensiones de su vida (ver historia de Gilberto en la introducción).

Hugo

¿De Alicia, la terapeuta? Sí, pues claro, porque ella estuvo con nosotros hace tiempos, con Iván, conmigo, con todos. Ella era *bajitica*, pelinegra, todo eso. Por eso es que hablaba mucho, porque yo hablo mucho, por eso, ella nos enseñaba a hablar, por eso es que hablábamos mucho porque Alicia nos enseñaba a hablar mucho; /je/, entonces hablábamos todos: *brubru*, así todo hablando, por eso es que yo soy muy hablador. ¡Claro! Nosotros no sabíamos hablar pero después nos enseñó las frases y a decir bien las palabras. Nos enseñó *foniatria*: [zzzz], ha nos decía [aaaa], [iiii], todo eso. Si yo era pequeñito como un *pipituya*.

Gilberto

Eh, a ver... a mí lo que más me ayudó en la vida, lo que más me ha impulsado fue el carácter duro de mi mamá. Y que como le decía en una respuesta anterior, ella hizo lo posible por educarnos y por formarnos como, como... como a los demás, o sea nosotros hacíamos las mismas cosas que hacían los demás, los mismos oficios que hacían los demás, los mismos mandados que hacían los demás... entonces eso, eso me enseñó a superarme. El nivel de exigencia de ella era muy alto. Mire, yo a mi mamá le agradezco que... *mmm* a pesar que era una persona con ninguna instrucción ¿sí?, tenía que sacarnos adelante y nos sacó.

Los retos que surgen como consecuencia de los deseos de las personas con discapacidad generalmente se relacionan con acciones o metas que los “normales” desarrollan comúnmente como una rutina de su cotidianidad, por ejemplo, el deseo de vivir de don Henry, la fortaleza y la decisión de Tatiana y de Felipe para alcanzar sus metas.

Gilberto

Los extraños, por primera vez, se fijan en la condición. La condición de ser ciego, ¡claro! No, ya cuando... A no eh... lo primero que se genera por ejemplo el grado hasta cierto punto de sorpresa porque uno es profesional, que trabaja con la Defensoría. Eh... esa es como la primera reacción, ya pues después, en la medida que se va compenetrando uno se dan cuenta que lo que pasa es que uno es una persona normal, que trata de compenetrarse con todo el mundo y que... pues a ver, de alguna manera tiene que quitarle a la vida lo que la vida le quitó a uno. Entonces se trata de eso, de, de compensar lo que no se tiene.

La intimidad

“La intimidad implica una absoluta democratización del dominio interpersonal, en una forma en todo homologable con la democracia de la esfera pública”. (GIDDENS, 2000: 13).

El espacio íntimo por excelencia de muchas personas es su hogar, y dentro de éste cada integrante tiene la posibilidad de resguardar de los demás integrantes espacios, ideas o actividades que son de su exclusiva propiedad e interés. Pero, como se presentó anteriormente, la cotidianidad de las personas con discapacidad está llena de personas que permanentemente están ayudando, ordenando, guiando, corrigiendo, vigilando y controlando todos los momentos y actividades que estas personas viven, situación que reduce sus asuntos propios y reservados al mínimo.

Las personas que participaron en este trabajo, han logrado encontrar formas para reclamar y hacer respetar su intimidad, aspecto que no todos los discapacitados alcanzan, pues existen casos extremos de personas (los excluidos por su familia, que pueden estar institucionalizados, o que aunque estén dentro de su hogar son despojados completamente de su rango como personas) a quienes se les niega todo espacio y acto íntimo. Dentro de las formas que los participantes han encontrado para reclamar su intimidad están: la exigencia para que *respeten* su espacio (ya sea su habitación, el espacio donde duermen o el baño) que consiste en que los demás deben mantener el sitio tal cual como ellos lo hayan dejado, o que les permitan estar en

su sitio preferido realizando una actividad que les guste; o también consiste en la exigencia que hacen para que les *respeten* sus gustos o sus ideas y sentimientos. Con respecto a los espacios y gustos, las personas usan el lenguaje (verbal y/o no verbal) para hacer entender al otro su posición; y en el segundo, usan el silencio o la reserva para proteger su intimidad.

Hugo

–Yo tengo mi radio ahí en el baño, ahí lo tengo. Para oír mis noticias tranquilo, que nadie me... moleste. (...) Mi baño es acá, me dijo Hugo

–Su mamá afirmó: Tiene baño aparte, este es el baño de él.

–Mire: ese es el *radiecito*... *pa' no* meter el otro que tengo esa manía. Dijo Hugo.

–Su mamá dijo: Tiene como tres radios. Y ha *dañado* como ochenta... sin mentira ninguna.

Fabio

Dijo su hermana: él es un ser así como te digo: calladito, por ejemplo, yo me vine a enterar de la muela por una receta médica que me le mandaron *acetaminofén* y yo le dije: y esto qué fue. ¡No ve que me sacaron una muela!, y yo le dije y desde cuándo le estaba doliendo y me dijo hace rato, y por qué no me dijo nada, ¿se me *ovidió!*, se me olvidó. (...) A veces llego y ni nos hablamos, yo le digo *quiubo*, cómo está y él se encierra, porque su mundo es ese cuarto, su televisor y el fútbol. Él no piensa en nada más, él no quiere nada más, y comer obviamente. El limpia entonces su cuarto, no lo limpia porque yo no se lo haga sino porque como te digo cuida sus cosas y a él no le gusta que nadie le coja nada, si esto lo tiene aquí y yo se lo pongo aquí, viene y lo vuelve a poner aquí. (Para explicar esto, ella desplazó un vaso que estaba sobre la mesa, aproximadamente 10 centímetros y lo volvió a poner en el sitio inicial). (...) Es más, cuando nosotros nos pasamos a este apartamento, él llegó y dijo: este es mi cuarto. El cuarto de ¿él?, es el cuarto principal. Y yo le dije: sí. Ese es el cuarto de él y pues eso a mí no me incomoda...

Otras personas definen su intimidad como la libertad y el derecho que tienen de reservar para sí sus ideas y emociones, las cuales sólo son compartidas en algunos momentos con personas especiales para ellas. Tal es el caso de Tatiana cuando relata su visita a la Sociedad de Sordos y expresa sus emociones y apreciaciones al respecto: “No me interesa contar lo personal. Les falta conciencia e intimidad, cuentan

todo, yo no abro el corazón y cuento todo a todo el mundo. Para eso se debe conocer a la persona y tenerle confianza”.

El discapacitado reclama su intimidad como un derecho que lo ayuda a marcar distancias con los otros, a reconocerse y a hacer que lo reconozcan como diferente, además usa su intimidad como una herramienta para transformar las relaciones que establece con los demás que le ayudan a lograr un poder que muchos discapacitados no alcanzan: *decidir* si comparte o no con otros: “La vida personal se ha convertido en un proyecto personal abierto, que crea nuevas demandas y nuevas ansiedades. Nuestra existencia interpersonal se ve transfigurada completamente, al involucrarnos en los *experimentos sociales de cada día*, a los que someten los cambios sociales más amplios”. (GIDDENS, 2000: 19).

En conclusión, la persona con discapacidad que vive con su familia y en cuya cotidianidad intervienen las relaciones que establece con distintos sujetos del campo próximo como la familia, los terapeutas, la escuela y el trabajo, utiliza diferentes estrategias y se vale de las oportunidades que le ofrece su medio para construirse como sujeto.

Cuando esta persona habla sobre su vida rescata la *experiencia de vida* como facilitadora de la construcción de su subjetividad y reconoce que es *su cotidianidad el espacio* que le brinda las oportunidades y la experiencia para construirse como sujeto. La cotidianidad de la persona con discapacidad está llena de instantes, los cuales se convierten en *momentos de verdad* que son filtrados por la red de sentidos (ideas, imágenes y emociones) de dicha persona. Según las características de la red de sentidos, la persona contará con más o menos instrumentos, estrategias o capital para enfrentar, sobreponerse o fracasar con cada momento de verdad. A su vez, cada momento de verdad tiene la facultad de transformar dicha red que se encuentra en constante tensión: 1) en sí misma, 2) con las redes de sentidos de los demás y 3) con cada *momento de verdad*. Esta situación implica un ejercicio reflexivo continuo por parte del discapacitado que le permita reafirmarse como sujeto a partir de su posibilidad de *volver*

atrás para explicar a los demás y explicarse a sí mismo sus actos y su camino recorrido⁶.

Todo lo anterior genera el proceso más influyente en las prácticas de la persona con discapacidad, necesarias para sobreponerse a sí misma y a su discapacidad, acumula las experiencias con las cuales construye su historia, su identidad como integrante de una familia o de un grupo social y construye o reconstruye su subjetividad como normal.

⁶ En este trabajo, las personas construyeron a través de la narración de sus historias de vida una explicación sobre su situación que permitió evidenciar la posibilidad que tienen de volver sobre sus actos y experiencias vividas, independientemente de que exista o no lesión neurológica, física o sensorial que les impida acceder a niveles de lenguaje abstractos.

**PÁGINA EN BLANCO
EN LA EDICIÓN IMPRESA**

CONCLUSIONES

Al reconstruir y analizar el conjunto de sentidos con los cuales se conforma el mundo de las personas con discapacidad es posible encontrar un sinnúmero de significados y perspectivas. Dichas perspectivas pertenecen a diferentes momentos históricos que confluyen actualmente en la realidad de los discapacitados y participan en su formación como sujetos. En ese mundo de sentidos participan además las perspectivas de diversos agentes, pertenecientes a distintos ámbitos de lo social, los cuales están defendiendo y promoviendo su posición continuamente con el fin de *mejorar la calidad de vida y las condiciones de las personas con discapacidad*. Tanto los sentidos construidos a través de la historia sobre discapacidad como los sentidos de los agentes sociales de la actualidad que participan en la situación de discapacidad, se encuentran y se enfrentan continuamente. Este enfrentamiento provoca diferentes relaciones y negociaciones de sentido que influyen directa o indirectamente en la construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad.

Acerca de la discapacidad, actualmente dentro de la cotidianidad conviven las dos ideas históricas: *poco humano* y *sujeto de derechos*, que complican la realidad de estas personas y la vuelven paradójica

pues continuamente se enfrentan a situaciones que pueden brindarles espacios de participación y vida social, o negarles las oportunidades y derechos como seres humanos y sujetos pertenecientes a un grupo social.

Las razones que han fortalecido la idea de *poca humanidad* y por ende los procesos de exclusión pueden clasificarse en dos categorías: las centradas en las *emociones* (asco, miedo, desprecio) de los “normales” al enfrentarse a un “otro distinto” de ellos y las centradas en el *rompimiento de las normas* (naturales, canónicas o sociales) por parte del estigmatizado. Dichas razones permiten ver como las relaciones de poder que se establecen ponen a la persona con discapacidad en el lado del *inferior*. La condición de discapacidad ubica a la persona al margen de la sociedad y en condición de inferioridad al considerarla sucia y contaminante. Las razones de exclusión ocurren durante la interacción, momento en el cual se encuentran dos o más sujetos caracterizados por realidades diferentes y obligados a poner en juego su subjetividad.

La persona con discapacidad construye su subjetividad en medio y a través de diversas fuerzas que confluyen y se encuentran en permanente tensión. Dichas fuerzas han surgido en diferentes momentos históricos con *el propósito de mejorar* la condición de vida de estas personas. Para algunas de estas fuerzas, el discapacitado se convierte en su objeto de observación y de intervención; para otras, se convierte en alguien más con quien compartir la cotidianidad. Las fuerzas que identifican al discapacitado como su objeto de observación e intervención pueden ubicarse dentro de un contexto al que se le puede denominar *campo lejano y amplio*, pues aunque influyen en la realidad y construcción como sujeto del discapacitado, éste no las percibe “cercanas a él”. Entre estas fuerzas están las ciencias (naturales, sociales y humanas), las entidades internacionales, el estado y la sociedad. Las fuerzas que conciben al discapacitado como alguien más con quien compartir la cotidianidad pueden ubicarse dentro del *campo próximo*, pues para el discapacitado se convierten

en entornos de interacción vitales para su vida y su formación. En este campo próximo se encuentran la familia, la escuela, el trabajo y los terapeutas, entre otros.

En el campo amplio y lejano se establecen relaciones recíprocas que generan tensiones entre sí e influyen en la cotidianidad y la subjetividad del discapacitado aunque éste no se entere. El discapacitado, a su vez, ejerce influencia en la transformación de las tensiones que se presentan en este campo, cada vez que se sobrepone a su discapacidad y se supera a sí mismo.

Esta situación genera un círculo de relaciones y negociaciones de sentidos en las cuales las ciencias se nutren y se transforman a partir de la experiencia de vida de la persona con discapacidad. Sus transformaciones se convierten en nuevas perspectivas teóricas y son usadas en dos sentidos: uno académico y uno político. El académico se concreta en las facultades universitarias cuando se ajustan los currículos que formarán a los nuevos profesionales que atenderán a la población discapacitada; el político se concreta en las nuevas políticas internacionales que deberán regir las acciones de las distintas naciones. De este modo las nuevas teorías ingresan, a través de esos dos canales, en el ámbito de las naciones, las cuales se presionan mutuamente a transformarse cuando argumentan la necesidad de cambiar la visión y las estrategias diseñadas para mejorar las condiciones de vida de sus habitantes. Luego esta tensión se desplaza a la sociedad de cada nación a través de las normas y políticas establecidas. Dichas normas y políticas se dirigen a los discapacitados (mejorar su calidad de vida, garantizar sus derechos, reclamar el cumplimiento de sus deberes como ciudadanos y seres humanos) para influir en la sociedad y transformar su concepción estigmatizante hacia la diferencia. De este modo la situación de discapacidad deja de ser un “problema” del individuo y se convierte en una “condición de vida” que le compete al entorno. Todo este proceso convierte a la sociedad en el espacio en el cual todos los sentidos que existen sobre la discapacidad y la persona con discapacidad convergen, luchan, negocian y se transfor-

man. Después este juego de tensiones es desplazado de la sociedad al campo próximo.

El campo próximo también influye en el proceso de construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad. En este campo entran en tensión dos tipos de relación de sentidos: las propias y las que han sido desplazadas desde el campo lejano.

Partiendo del hecho que el mundo de la persona con discapacidad es complejo, en este trabajo solo profundicé en dos de los agentes que conforman el campo próximo: la familia y los terapeutas. De los demás agentes como la escuela y las instituciones (rehabilitación, educación especial e internados) solo tuve en cuenta las huellas que dejaron y las formas como fueron interpretadas por las personas que participaron en esta investigación.

La familia como un “espacio de maximización de la afectividad” (SANTOS, 1995) crea sus propios sentidos y explicaciones para poder entender la situación de discapacidad, pues dicha situación rompe la cotidianidad y el *equilibrio familiar* al que estaba acostumbrada. Para la familia el juego de sentidos y contrasentidos sobre la situación de discapacidad pasa a ocupar un espacio importante en su vida pues la forma como la familia entienda y sortee dicha situación permitirá que ésta reestablezca su equilibrio, se fortalezca o, por el contrario, se destruya.

En el juego de sentidos y contrasentidos que la familia debe enfrentar para lograr de nuevo su equilibrio se encuentran: 1) aquellos sentidos propios de la sociedad que por generaciones han estigmatizado tanto a la persona con discapacidad como a su familia; 2) su red de sentidos (formada por las ideas, emociones e imágenes que tienen sobre la discapacidad); 3) su *capital familiar* (formado por el *habitus* de cada integrante, su *illusio*, su capacidad para adaptarse a nuevas situaciones y modificar su *illusio*, su capacidad de observación y de *reflexividad* y su red de sentidos); y 4) su experiencia de vida. Aunque en un comienzo en la red de sentidos de la familia predominen los sentidos estigmatizantes de la sociedad, dicho pre-

dominio tiende a cambiar cuando la familia vive en carne propia la situación de discapacidad a través de uno de sus miembros. Cuando una familia convive día a día con una persona con discapacidad entra en juego su capital familiar y descubre poco a poco las capacidades y las habilidades de su familiar que la obligan a transformar su red de sentidos (cambia el predominio de los sentidos: de estigmatizantes a positivos y reivindicatorios) y le dan paso al proceso de construcción o reconstrucción de su identidad como sujetos y como integrantes de esa familia. Es decir, la familia, gracias a la experiencia de vida, su capital familiar y su capacidad de transformar su red de sentidos logra ver a su familiar discapacitado como una persona, logra descentrarse de la categoría “familia anormal” y brinda más oportunidades para desarrollar un proceso de formación de sujetos y de identidad familiar.

Por su parte, los terapeutas están inmersos en otro juego de tensiones que los obligan a entrar en contradicción cada vez que establecen contacto con las personas que deben atender: los procedimientos terapéuticos (influenciados por las diversas perspectivas teóricas) vs. sus emociones. Para manejar dicha contradicción, los terapeutas crean y usan diferentes estrategias que les ayudan a mimetizar esas emociones y así continuar con su labor. Al anteponer el saber experto a la emoción crean una barrera que les impide comunicarse realmente con las familias y con las personas con discapacidad.

En el campo próximo aparecen dos redes de sentidos, responsables de filtrar la información del campo lejano: la de la familia y la del terapeuta. Estas redes interactúan a través de la *negociación de sentidos* durante la cotidianidad. Esta negociación obliga a las partes a una reflexión constante sobre su identidad y su función en el proceso de transformación o construcción de nuevos sentidos necesarios para establecer las normas de interacción entre sí mismos y entre ellos y el discapacitado.

Es importante retomar *la matriz* formada por las redes de los agentes del campo próximo para mostrar que es en ésta donde puede haber puntos de encuentro entre estos dos mundos (familia y terapeutas)

para facilitar la construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad. El contacto entre las redes (ideas, emociones e imágenes) puede establecer un canal de comunicación efectiva que lleve a los agentes a plantear conjuntamente un mismo objetivo. Esto implica modificar la postura del profesional de salud con respecto a que su saber tiene límites y que no siempre puede tener el control sobre la situación, y la postura de la familia con respecto a su “frustración” y “desesperanza” para dar lugar al *amor*, sentimiento propuesto por Miller (1997) como el único capaz de romper toda barrera establecida por los sentidos construidos por la sociedad. Es decir, si estos dos agentes (familias y terapeutas) usan en su relación el amor (como derecho, como expresión cultural y como postura política) como una estrategia necesaria para unir *voluntades*, habrán encontrado su canal de comunicación más efectivo para transformar los aspectos de dichas redes de sentido que tienden a estigmatizar. Esto es posible porque el profesional necesita y debe comunicarse con la familia y la familia necesita encontrar estrategias que la ayuden a reestablecer su equilibrio para sobrevivir.

Por último, pero no menos importante que lo anterior, se encuentra la persona con discapacidad. Ella está atravesada por todo ese mundo complejo, descrito anteriormente. La persona con discapacidad retoma sentidos de ese mundo y los filtra a través de su propia red de sentidos y de su cotidianidad para construirse como sujeto.

En el proceso de construcción como sujeto, la persona con discapacidad se define como una “persona normal” y centra esa “normalidad” en su experiencia de vida y en su cotidianidad. *La experiencia de vida* está enriquecida por las cualidades personales (autoimagen), las habilidades, las capacidades, las acciones que realiza y las relaciones que logra establecer. Su experiencia de vida le permite *anclarse en sí misma*, transformarse y transformar su realidad. *La cotidianidad* es su *eterno momento de verdad*, en el cual, la persona con discapacidad, generalmente, asume como un reto cada una de las situaciones que se le presentan por primera vez en su diario vivir pues éstas la

confrontan con ella misma, con sus capacidades, con sus habilidades, con su fuerza interior para reponerse al fracaso y volverlo a intentar de otra forma. Luego esta cotidianidad es tan *corriente* como la cotidianidad de cualquier *normal*. En su cotidianidad reafirma sus fortalezas y sus debilidades, es consciente de quién es, qué le gusta, qué le disgusta y qué puede hacer. A través de su cotidianidad y de las relaciones que establece en ésta identifica cuando alguien subestima o sobredimensiona sus capacidades y usa estrategias para que el otro caiga en cuenta de su acción. En todo este proceso de confrontaciones, negociaciones y descubrimientos realiza un ejercicio reflexivo que le ayuda a construir su identidad como parte integrante de una familia y de una sociedad, y a construir su subjetividad como alguien único, diferente y separado de los demás.

Para terminar, es importante nombrar algunos de los interrogantes o de las ideas que se podrían derivar de este trabajo en futuras investigaciones, como por ejemplo: 1) la exploración de la influencia de categorías como el género, la clase y los grupos étnicos, como otros vectores que complican más este mundo de sentidos de las personas con discapacidad. Esta exploración enriquecería las investigaciones hechas al respecto en otras regiones del mundo; 2) ejemplos de prácticas sociales colombianas muestran como gente discapacitada que nace y vive en las zonas rurales del país puede convertirse en actor social de su entorno más fácil que aquel cuya vida transcurre en la ciudad. ¿Cómo influye lo rural y lo urbano en la construcción de la subjetividad de personas con discapacidad?, ¿Qué de lo rural marca la diferencia en este tipo de procesos de construcción de subjetividad?; 3) explorar en profundidad el ejercicio de reflexividad que la persona con discapacidad hace. ¿Es posible el *ejercicio reflexivo* aunque exista una lesión neurológica que comprometa los procesos de pensamiento complejo y la llamada “conciencia”?, y si es posible este ejercicio reflexivo, ¿se puede hablar de ese individuo como sujeto?; 4) ¿El tipo de patología influye en el proceso de construcción como sujeto?, ¿Influye en el proceso de construcción de la subjetividad el tipo de

discapacidad que presente una persona?, es decir, ¿Podemos definir como sujetos (en términos de Touraine) a todas las personas con discapacidad, independientemente de su “severidad”?; 5) investigar sobre la propuesta del amor como una postura política importante y necesaria para transformar las ideas, las imágenes y las emociones estigmatizantes; 6) ¿El amor como postura política puede hacer parte de la *política pública de discapacidad*?, ¿Dicha política pública podría llevarse a la práctica y qué repercusiones produciría en la relación entre los sujetos y el Estado?; 7) investigaciones de corte antropológico sobre las emociones podrían aportar elementos que ayuden a encontrar formas y estrategias que rompan, desde la política pública, las llamadas “barreras actitudinales” descritas en la Ley 361 de 1997.

BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ Gardeazábal, G. *El bazar de los idiotas*. Colombia. Plaza y Janés Editores: 1974.
- BARNES, C. Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. *En*: Barton, L (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Ediciones Morata: 1998. p. 59 – 76.
- BARTON, L. *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Ediciones Morata: 1998
- BERNARD, M. *El cuerpo*. Barcelona, Buenos Aires, México. Ediciones Paidós: 1985.
- BOURDIEU, P. *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona. Anagrama: 1997.
- BUSTAMANTE. *Neuroanatomía Funcional*. Celsus: 1992.
- CAICEDO, A. *Qué viva la música*. Santafé de Bogotá. Instituto Colombiano de Cultura: 1977.
- CAMBIANO, G. Hacerse hombre. *En*: Vernant, Jean Pierre y otros. *El Hombre Griego*. Madrid. Editorial Alianza. 2000: 1993.
- CARRITHERS, M; Colins, S., Lukes, S (eds.) *The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge University Press: 1997.
- CHODOROW, N. *El poder de los sentimientos*. Newlaven and London. Yale University Press: 1999.
- DONALD, J. Faros del futuro. *En*: Larrosa, J. (ed). *Escuela, poder y subjetivación*. Madrid. La Piqueta: 1995.

- DOUGLAS, M. *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. España. Siglo XXI de España Editores: 1973.
- DUPRE, J. Normal People. *Social Research*. Vol. 65 N.º 2 (Summer 1998)
- EWALD, F. *Los Anormales. Curso en el Collège de France 1974-1975 (Michel Foucault)*. México. Fondo de Cultura Económica: 2001.
- FOUCAULT, M. *El orden del discurso. Lección inaugural en el Collège de France pronunciada el 2 de diciembre de 1970*. México. Tusquets Editores: 1983
- . *El nacimiento de la clínica*. México. Siglo XXI Editores: 1979
- . *Historia de la locura en la época clásica*. México. Fondo de Cultura Económico: 1976.
- . *Tecnologías del Yo y otros textos afines*. Barcelona, Buenos Aires, México. Paidós/I.C.E. - U.A.B: 1981.
- . *Hermenéutica del sujeto*. Madrid. Ediciones La Piqueta: 1994.
- FRIED SCHNITMAN, D. *Nuevos Paradigmas, Cultura y Subjetividad*. Buenos Aires, Barcelona, México. Paidós: 1994.
- GIDDENS, A. *La transformación de la intimidad: sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid. Cátedra Teorema: 2000.
- GLASER B. *Theoretical Sensitivity*. Mill Valley. Sociology Press: 1978.
- GOBERNACIÓN DEL VALLE. *Por un mundo de oportunidades para todos. Normatividad para Discapacidad*. Cali. Marea Alta: 1997.
- GOFFMAN, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu editores: 1970.
- . *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires. Amorrortu Editores: 1990.
- GUTIÉRREZ ZULOAGA, I. *Introducción a la historia de la Logopedia*. Madrid. Narcea S.A. de ediciones: 1997.
- HELLER, Á. y FEHÉR, F. *Biopolítica, la modernidad y la liberación del cuerpo*. Barcelona. Ediciones Península: 1995.
- LAPORTE D. *Historia de la mierda*. España. Pre-textos: 1988.
- LASH, S. La reflexividad y sus dobles: estructura, estética, comunidad. *En: Beck, U., Giddens, A. y Lash, S. Modernización reflexiva. Política, tradición y estética en el orden moderno social*. España. Alianza Editorial: 1997.

- LE BRETON, D. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión: 1995.
- LEÓN E. El magma constitutivo de la historicidad *En: León, E. y Zemelman, H.; (coord.). Subjetividad: Umbrales del pensamiento social*. Barcelona. Anthropos: 1997.
- LONDOÑO, M.V. y PATIÑO, G. *Golondrinas en cielos rotos. Lenguaje y educación en las narraciones infantiles*. Madrid, Frankfurt/Main Iberoamericana-Vervuert: 2001.
- LUTZ, C. *Unnatural Emotions*. Chicago: The University of Chicago Press: 1988.
- MANDALIOS, J. *Civilization and the Human Subject*. Lanham, Boulder, New York, Oxford. Rowman & Publishers Inc.: 1999.
- MAISONNEUVE, J. y BRUCHON-SCHWEITZER, M. *Modelos del cuerpo y psicología estética*. Buenos Aires. Editorial Paidós: 1984.
- MAUSS, M. A category of the human mind: the notion of person; the notion of self. *En: Carrithers, M. et al. The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge, New York. Cambridge University Press: 1985.
- MILLER, W. I. *Anatomía del asco*. Madrid. Taurus Pensamiento: 1999.
- MORIN, E. La Noción de Sujeto. *En: Fried Schnitman, D.F. Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires, Barcelona, México. Editorial Paidós: 1994.
- . Epistemología de la complejidad. *En: Fried Schnitman, D.F. Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires, Barcelona, México. Editorial Paidós: 1994.
- OLIVER, M. ¿Una Sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? *En: Barton L. (Comp.). Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Ediciones Morata: 1998.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud: 2001*.
- OTOYA, M.C., QUINTANA, P.; TENORIO, L.; VERGARA, C. H.; GÓMEZ, N.L. y ZAPATA, M. P. *Vivir desde la diferencia*. Cali. Universidad del Valle, Secretaría Departamental de Salud del Valle. Toro Corredor Editores: 2001.

- _____. *Prevalencia de Discapacidad en el Departamento del Valle del Cauca*. Escuela de Rehabilitación Humana Universidad del Valle, Secretaría Departamental de Salud del Valle: 2001.
- OVERBOE, J. Diferencia en el sí mismo: validando la experiencia de vida de las personas con discapacidad. *En: Cuerpo y Sociedad*. Vol. 5(4): 17-29. London, Thousand, Oaks and New Delhi: 1999.
- PEDRAZA, Z. Las hiperestusias: principio del cuerpo moderno y fundamento de diferenciación social. *En: Viveros, M. y Garay, G. (comp.). Cuerpo, diferencia y desigualdades*. Centro de Estudios Sociales CES., Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional: (1999).
- _____. Seminario Sujeto y Nación. Universidad de los Andes. Segundo semestre, 2001.
- PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA. *Lineamientos de política para la Promoción y el Fomento de la Salud y Prevención de la Discapacidad en el Plan Nacional de Atención a la Discapacidad*. Documento preliminar. Bogotá, 2000.
- PUIG, M. *Boquitas pintadas*. Barcelona. Seix Barral: 1970.
- RAMÍREZ, M.C. *Entre el estado y la Guerrilla. Identidad y ciudadanía en el movimiento de los campesinos cocaleros del Putumayo*. Colombia, ICANH. 2001.
- REMEDÍ, E. Modernidad y Posmodernidad en el campo educativo: La cuestión del sujeto. *En: Acta Sociológica*, 1995; 13, enero-abril.
- REVUELTA, C. y ÁLVAREZ-DARDET, D.C. *Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona. Masson, S.A.: 2001.
- RICH, Harris J. *El mito de la educación. Por qué los padres pueden influir muy poco en sus hijos*. Barcelona. Grijalbo: 1999.
- ROCA, Soriano F. Grupos de ayuda mutua. *En: Revuelta C. y Álvarez-Dardet, D. Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona. Masson, S.A. 2001.
- ROSALDO, R. *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social*. México. Editorial Grijalbo: 1991.
- (SDS) Secretaría Distrital de Salud. *Lineamientos de atención en Salud para las personas con discapacidad en Bogotá*, D.C. Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C., 2001.
- _____. *Plan distrital de discapacidad, 2001 - 2005*. Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C., 2001.

- SHAKESPEARE, T. Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal. *En: Disability & Society*, 1994. Vol.3. No. 9.
- SANTOS DE SOUSA, B. *De la mano de Alicia. Lo social y lo político en la postmodernidad*. Colombia. Siglo del Hombre Editores Ediciones Uniandes: 1995.
- SONTAG, S. *Illness as metaphor*. New York. Vintage Books. A Division of Random House. 1979.
- TOURAINÉ, A. *Igualdad y Diversidad, las nuevas tareas de la Democracia*. México. Fondo de Cultura Económica: 1998.
- VARGAS, Aldecoa T. *La Familia del Deficiente Mental*. Madrid. Ediciones Pirámide: 1996.
- VERNANT, J.P. et al. *El hombre griego*. Madrid. Alianza Editorial: 2000.
- ZULETA, E. *Educación y democracia. Un campo de combate*. Bogotá. Fundación Estanislao Zuleta-Corporación Tercer Milenio: 1995.
- <http://www.alfaguara.com.ar/AUTORES.asp?autor=Miller,%20William%20Ian>.
Fecha de visita: Junio de 2003.

PATRICIA MUÑOZ BORJA

Docente de la Universidad del Valle y de la Universidad Santiago de Cali. Fonoaudióloga y Especialista en Desarrollo Comunitario de la Universidad del Valle. Maestría en Antropología de la Universidad de los Andes. Se desempeñó como docente de la Universidad Iberoamericana y la Universidad del Rosario en Bogotá. Además participó como coordinadora del proyecto “Evaluación de la política distrital de discapacidad y del plan distrital de atención para personas con discapacidad 2001-2005 de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá.

Coordinó el diseño, la ejecución y la evaluación de varios proyectos de desarrollo social entre los cuales se encuentran los realizados en Pitalito, Huila; Toribio, Cauca; Tenjo, Cundinamarca; Jamundí, Valle; y Aguablanca y Siloé en la ciudad de Cali, Valle.



Programa ditorial

Ciudad Universitaria, Meléndez
Cali, Colombia

Teléfonos: (+57) 2 321 2227
321 2100 ext. 7687

<http://programaeditorial.univalle.edu.co>
programa.editorial@correounivalle.edu.co