

5

Sentidos familiares de la discapacidad: ¿narrativas discapacitantes?

Paula Restrepo*



**Psicóloga, Educadora Especial y Especialista en Psicoterapia y consultoría sistémica, Universidad de Manizales. Magister en Educación y Desarrollo Humano del convenio CINDE - Universidad Manizales (Manizales, Colombia). Docente-Investigadora del programa de Psicología y Directora del Centro de Atención Psicológica – CAPSI - de la Universidad Católica Popular del Risaralda –UCPR- (Pereira, Colombia).*

Recibido: 1 de Marzo de 2010

Aceptado: 26 de Abril de 2010

Resumen: Este artículo se desarrolla a partir de los resultados parciales de la investigación “Representaciones sociales de la discapacidad intelectual y su relación con el desarrollo de destrezas adaptativas de vida en la comunidad”, que tiene como objetivo comprender el impacto de las barreras de carácter social en el desarrollo del sujeto, analizando cómo las expectativas de los grupos sociales en los cuales se desenvuelve la persona en situación de discapacidad intelectual influyen en el tipo de conducta adaptativa que desarrolle. La investigación de referencia es un estudio comprensivo de corte hermenéutico que retoma los discursos de los actores para comprender sus significaciones frente a esta experiencia particular. En el artículo se retoman los sentidos que emergen de los discursos de algunas madres entrevistadas, que dan cuenta de los constructos que durante el trascurso de la vida han ido configurando mediados por su experiencia al lado de una persona en situación de discapacidad intelectual.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual/ Representaciones Sociales/ Sentidos Familiares/ Inclusión/ Reconocimiento de la Diferencia.

Abstract.: This article presents some results of the research “Social representations of intellectual disability and its relation with the adaptive skills development in the community life”. Its main objective is comprehend the impact of social barriers in the human development through the analysis of social expectations inside the group where an intellectually disable person is, and the way these expectations influence his/her adaptive behavior. Based on some interviews, this article also takes special meanings that mothers have built up along their experiences with an intellectual disabled person.

Key Words: Intellectual disability/ Social representations/ Family senses/ Inclusion/ Difference recognition.

La discapacidad no es una condición a curar, a contemplar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto. La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea. Brogna (2006).

Este artículo se desarrolla a partir de algunos de los análisis de resultados que emergen de la investigación *"Representaciones sociales de la discapacidad intelectual y su relación con el desarrollo de destrezas adaptativas de vida en la comunidad"*¹, que partiendo de una lectura multidimensional para la comprensión de la discapacidad intelectual, resalta la importancia de evaluar el impacto de las barreras de carácter social en el desarrollo particular del sujeto, específicamente analizando como las expectativas de los grupos sociales (familia y escuela) en los cuales se desenvuelve la persona en situación de discapacidad intelectual influyen en el tipo de conducta adaptativa que este desarrolle.

Esta es una investigación comprensiva de corte hermenéutico que toma como base los discursos subjetivos de cuidadores y docentes de sujetos en situación de discapacidad intelectual, como pretexto para describir, caracterizar y comprender las vivencias significativas, las situaciones particulares y las formas de entender el mundo vital de las personas implicadas en el devenir del fenómeno de la discapacidad.

Indagar sobre las representaciones que sustentan la discapacidad como fenómeno social, es un primer acercamiento a la intención de comprender narrativas naturalizadas, para someterlas de nuevo al diálogo de subjetividades, posibilitando transformaciones sociales cargadas de nuevos sentidos, significados, lenguajes e intenciones que puedan revertirse en forma de nuevas comprensiones para los cuidadores y docentes participantes de la investigación, generalizándose de forma significativa a escenarios como la escuela, la comunidad y la familia.

Para la recolección de la información acerca de las representaciones sociales de los cuidadores y educadores de la población en situación de discapacidad intelectual identificada, se han dispuesto una serie de encuentros en los cuales se utilizan técnicas principalmente interrogativas y narrativas (entrevistas enfocadas e historia docente) para la identificación del contenido de las representaciones.

En esta investigación, se parte de la comprensión de la discapacidad intelectual ya no como un rasgo propio del sujeto, sino como un fenómeno situacional y relacional que debe ser entendido desde la interacción de múl-

¹ La investigación *"Representaciones sociales de la discapacidad intelectual y su relación con el desarrollo de destrezas adaptativas de vida en la comunidad"* está inscrita en la línea de investigación *"Cognición y Cultura"*, del Grupo de Investigación *"Cognición, Educación, Formación"*, de la Facultad de Ciencias Sociales, Humanas y de la Educación de la Universidad Católica Popular del Risaralda.

tiples factores tanto intrínsecos como extrínsecos que la constituyen. Misès (2001) reconoce así que en el desarrollo evolutivo intervienen tanto factores biológicos como relacionales y de esta forma resalta como el origen mismo de la discapacidad no puede residir en un único factor etiológico, sino por el contrario en una multiplicidad de factores imbricados.

Reconocer la multidimensionalidad de la discapacidad como fenómeno permite descentrarla del individuo que la posee, remitiéndonos a la consideración de la misma desde un modelo que si bien reconoce la organicidad y la deficiencia como componentes, retoma los contextos y las restricciones que estos imponen como aspectos primordiales a intervenir y modificar. Desde esta perspectiva, la discapacidad es sancionada por la sociedad ante la presencia de una determinada limitación funcional en un área significativamente valorada por la cultura en la cual se encuentra el sujeto, evidenciándose esta limitación en un grupo minoritario de la población (Aznar & González, 2008). Es decir, la discapacidad es relativa al contexto en el cual se configura.

De esta forma, si la discapacidad ya no es propia del individuo sino una configuración dada en la relación sujeto-contexto, la intervención debe transformarse posibilitando la inclusión de diversos sistemas en los cuales la persona sea parte directa o indirectamente, permitiendo una lectura estructural y compleja del fenómeno. Un análisis de este tipo, en la cual se reconoce al ser humano inmerso en diversos sistemas de relación es abordada por Bronfenbrenner (2002), quien proponiendo una visión ecológica del desarrollo humano, destaca la importancia de estudiar los ambientes en los que actuamos, describiendo la importancia de considerar el complejo de interrelaciones que van del entorno inmediato (microsistema), hasta el establecimiento de vínculos entre entornos (mesosistema) y la influencia de los grandes discursos sociales en el desarrollo particular (macrosistema).

En esta misma línea, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud –CIDDM-2 (OMS, 2001) reconoce cómo en la discapacidad interactúan factores biológicos, psicológicos y contextuales que en su conjunto resultan en la limitación en el funcionamiento y participación de los sujetos en aquellas situaciones vitales esperables para el resto de la población en esa cultura o sociedad (OMS, 2001).

Entre los factores contextuales se identifican: la tecnología, los cambios en el entorno, el apoyo y las relaciones, las actitudes y los servicios, sistemas y políticas como factores externos a los individuos que *“pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales”* (OMS, 2001, p.14).

Igualmente, identifica cómo las barreras de carácter social, así como las actitudes y representaciones de los grupos humanos acerca de la enfermedad y la discapacidad, se convierten en obstáculos significativos para el desarrollo de los sujetos en esta situación, generando en consecuencia restricciones a nivel de la participación en los escenarios propios de la cultura tales como la educación, la vida en el hogar, las relaciones interpersonales, la vida comunitaria, social y cívica (OMS, 2001).

Ahora bien, estos cambios y movilizaciones teóricas han influenciado poco las prácticas de intervención, pero mucho menos lo han hecho sobre las prácticas en otros entornos que desde estas nuevas comprensiones son vitales para posibilitar la inclusión. En la familia, la comunidad e incluso en la escuela siguen transitando como discurso vigente representaciones que soportan prácticas excluyentes hacia la población en situación de discapacidad intelectual, evidenciándose acercamientos más desde la caridad y el asistencialismo que desde la posibilidad de incursionarlos como miembros activos del sistema social.

Las perspectivas que van más allá de la organicidad, proponen por tanto la emergencia del contexto socio-cultural como enlace de sentido entre el individuo en situación de discapacidad y su entorno, entregándole de este modo al sujeto una compañía necesaria que sirva de puente entre la idea tradicional de discapacidad como condición a la idea de discapacidad como situación.

La discapacidad entendida como situación, exige una nueva comprensión, la cual deviene en transformaciones funcionales, pues ya no se concibe un individuo con faltas insalvables, sino más bien un individuo con posibilidades dadas por el encuentro sentido entre él y su contexto más próximo.

Para darle mayor contenido a lo anteriormente dicho, el presente artículo se detiene y profundiza en las distintas narrativas emergentes en el interior del sistema familiar que ponen en evidencia las particulares formas de relación y los diversos significados que se construyen alrededor del fenómeno de la discapacidad.

Algunos sentidos familiares emergentes

En la familia, uno de los contextos más inmediatos al sujeto, cuna de las primeras identificaciones, circulan en la cotidianidad narrativas que dan cuenta de múltiples comprensiones de la discapacidad y sus implicaciones, que juegan como determinantes presentes y futuros de los posibles alcances y limitaciones para la persona en situación de discapacidad, reconociendo tal como plantea Hormigo (2006) *“el impacto que produce en los padres el diagnóstico de organicidad, generando una especie de trauma que los llevará a atravesar un duelo a fin de poder filiar a este hijo”* (p.15), duelo que en muchas ocasiones no logra ser tramitado.

Así, en los discursos de las madres entrevistadas en la investigación, se pueden evidenciar algunos sentidos que emergen y dan cuenta de los constructos que durante el trascurso de la vida han ido configurando mediados por su particular experiencia al lado de una persona en situación de discapacidad.

Silberkasten (2006) plantea que *“todo nacimiento implica una expectativa de cumplimiento”* (p.17). De esta forma, el nacimiento de un niño o niña en situación de discapacidad genera movilizaciones significativas en las expectativas familiares, implicando duelos al hijo imaginado y ajustes que posibiliten la inclusión de aquel que llega. La profecía del *no va a poder* enunciada por los diferentes

profesionales del área de la salud convierten el futuro en un escenario de angustia ante la incertidumbre de lo desconocido. Dudas que circundan el por qué, enriquecen la formulación de hipótesis cargadas de culpas y remordimientos asociadas a este hecho inesperado.

Diversos caminos van tomando estas justificaciones traducidas en afirmaciones de las cuales, en algunos casos, se logra inferir cierta resignación hacia la situación, planteando por ejemplo: “¿Mis hijos y mi esposo? no... que ya pues como dicen, diosito nos lo dio así, nos toca salir adelante con él”, mientras en otros la experiencia se ha significado como una posibilidad de crecimiento y superación, percibiendo más allá de la limitación, cualidades y potencialidades que han de ser consideradas:

“...A mi me da mucho orgullo de eso porque pues él es un niño que quiere vivir... es que es un niño que con su discapacidad, con todo lo que ha sufrido y con todo eso, es el niño más feliz que usted pueda ver... a uno le encanta regalarle algo porque le hace la fiesta a uno con lo más mínimo”.

En muchos casos la familia de un niño o niña en situación de discapacidad significan su experiencia identificando la discapacidad como castigo. Así, plantean algunas madres por ejemplo “...y uno siempre se pregunta que por qué a uno le tocó... porque me tocaría pues este niño así”. Igualmente los familiares, red apoyo o fuente de exclusión, realizan significaciones similares indicando “lo único que me dicen es que es una carga que Dios me dio a mí”. Dicha experiencia desborda en muchos casos a la familia nuclear, evidenciándose desgaste emocional, tristeza y desolación: “esa experiencia no se la deseo que la tenga nadie, porque eso es muy horrible, pa` mi si fue un golpe muy duro, pero ya toca salir adelante con él, hasta que uno pueda porque muchas veces uno ya está cansado”.

No en vano se ha observado cómo la discapacidad en un miembro de la familia se constituye en factor de riesgo de maltrato por abuso o negligencia, al ser en ocasiones desbordante la demanda, configurándose en fuente de tensión y fatiga para los cuidadores.

**Resignación o superación :
¿por qué me tocaría este niño así?**

y de la diferencia

Del reconocimiento de la igualdad

La lucha por la igualdad es tan importante como la búsqueda del reconocimiento de lo diferente en cada cual. En el caso de las personas en situación de discapacidad, la historia nos refiere un movimiento principalmente orientado hacia la igualdad, olvidando que alcanzarla no es tanto utópico como indeseable.

Gran parte de la lucha por el reconocimiento de la igualdad, ha estado influenciada por el deseo de los seres humanos de ser incluidos en la categoría de lo normal, pasando por alto en algunos momentos que la riqueza de lo humano está precisamente en su diversidad.

De esta forma, Angelino (2009) plantea la necesidad de “volver sobre (contra) la normalidad y su hegemónica “destreza” de funcionar como sinónimo de natural” (p.134), llamando la atención sobre el proceso de naturalización que ha experimentado este discurso social, que en el caso de la discapacidad trasversaliza su sanción como patológico.

Estas categorías de lo normal, la igualdad y la diferencia transitan en los discursos familiares, permitiendo evidenciar algunos sentidos configurados como la visión del niño o niña en situación de discapacidad en comparación a los otros, visto como cualquier niño, es decir igual a los otros, o por otro lado visto como un niño diferente.

Esta mirada más que dicotómica se convierte en complementaria identificando que este niño o niña es como cualquier niño y al tiempo diferente a cualquier otro. Es decir, si bien se considera esencial reconocer en la persona tanto su esencia común a todos (aquello que lo hace ser humano), como su particularidad (aquello que lo hace individuo), posicionarse en alguna de las dos sin posibilitar su complementariedad sería riesgoso.

Ah... si hay niños, pero... están en otra cuadra, y juegan fútbol en la calle y todo..., pero yo como voy a dejar al niño que juegue fútbol con los otros niños y en esa calle, pues el no sabe el peligro en cambio los otros si ven un carro corren, en cambio el no, ahí se queda, eso se mete.

Situaciones como la descrita, si bien da cuenta de lecturas, en cierta forma realistas de algunas habilidades y limitaciones en el niño en situación de discapacidad, puede convertirse en circuitos cíclicos que obstaculizan el cambio y el desarrollo.

Otras posibles visiones de un fenómeno similar se describen como: “¿El cuidado? como cualquier niño, que no esté en la calle, que esto...” Ya el hecho de identificar condiciones de protección hacia este sujeto por ser niño, más no por la discapacidad, abre posibilidades desafiando la barrera del límite excesivo que puede inmovilizar. Algunas madres describen así la necesidad de reconocimiento de la diferencia en su hijo:

Porque si pierde el año no hay problema, porque tiene problemas de aprendizaje, y yo no puedo decir que no voy lo voy a entrar a estudiar si pierde el año, porque a él hay que insistirle, si no aprende una cosa aprende otra y en el colegio pues le van a ver que cual es el talento de él.

En este apartado se logra identificar como esta complementariedad igualdad/diferencia se hace explícita, reconociendo en la persona el derecho a estudiar como todos desde su particular habilidad. “El niño con discapacidad intelectual va a poder ser lo que nosotros le permitamos que sea. La organicidad es algo difícil de revertir pero no puede ser algo que eclipse la totalidad de la condición de su ser humano” (Schorn, 2003, p.20).

La reflexión en torno a la exclusión es obligada en el campo de la discapacidad, siendo un fenómeno casi amalgamado en el cual aquello leído como diferente es ubicado al margen. Aún así, autores como Zuttión y Sánchez (2009) plantean que es precisamente la exclusión la que genera la discapacidad y no a la inversa, es decir, es precisamente ese estar fuera lo que no posibilita la construcción y apropiación de las dinámicas sociales demandadas por cada cultura.

En las familias el fenómeno de la exclusión de lo público de los niños y niñas en situación de discapacidad varía significativamente en sus formas y niveles, pero es constante su descripción. *"Pues no... ellos son contentos con él niño, no lo rechazan ni nada..., pero ellos en el núcleo... pues en la casa... pues ellos prácticamente nunca lo llegan a sacar, si no lo saco yo, no lo saca nadie".* El reconocimiento del derecho a habitar lo público por parte de las personas en situación de discapacidad muchas veces se ve obstruido, bien sea por el temor o por la vergüenza generada por la mirada estigmatizadora en lo social. El encuentro queda reducido al ámbito privado, en donde el amor es expresado de forma un poco más abierta ante la protección de los límites del hogar.

Pues le demuestran mucho que lo quieren, le dan ropa, ellos son los que lo visten, eso es el afecto que ellos le transmiten, eso no mas pero ya que a sacarlo, que a llevarlo a un parque, no, todo eso lo tengo yo pa' mi con él.

En otros casos, si bien la exclusión de lo público no es tan evidente y se identifica mucho más en relación a la familia extensa, el fenómeno se mantiene:

...La familia..., yo siento como rechazo de la familia hacia él, a si muy lindo y todo, pero no es cómo lo mismo, porque él a veces pelea porque su hermana se va una semana o algo pa' donde la tía, y con él nunca arrastran, ósea..., a él nunca lo llevan y lo invitan, entonces, él dice que es que no lo quieren y los otros dicen que es que qué miedo..., y yo digo ¿qué miedo de qué?, si es un niño común y corriente.

En muchos casos se observan narraciones asociadas a heteroexclusión o exclusión entre pares *"El rechaza a los niños, pero yo a veces pienso que es porque los niños lo reparan, le dicen cabezón, le dicen siete cabezas, ¿cierto?"* e incluso de autoexclusión *"No me gusta visitar la familia, porque yo veo como que, siento un rechazo, uno siente, entonces no salgo pa' donde ellos, no salgo a ninguna parte".* Este último fenómeno se convierte en algunas familias en el mecanismo de protección ante la posible repetición de situaciones experimentadas de forma recurrente durante el transcurso de su vida.

En las narraciones igualmente se comienza a indicar como la promoción de la inclusión social inicia por las prácticas del hogar y por la forma como la misma familia facilite la vinculación de la persona en situación de discapacidad a lo comunitario. En este sentido una madre comenta:

Es que a mí me gusta trabajar mucho con la comunidad, a mí me gusta trabajar mucho con los niños, con los abuelitos, con la comunidad..., entonces como yo trabajo con la comunidad, entonces él se integra porque el anda conmigo, el se integra mucho también.

Así, el reconocimiento del otro como sujeto con derecho y posibilidades de habitar lo público redonda en prácticas mucho más inclusivas, identificando posibilidades de encuentro en escenarios diferentes al hogar y posibilitando por tanto la ampliación de las redes sociales inmediatas para el niño o niña en situación de discapacidad.

Aznar y Gonzalez (2008) plantean que *“la exclusión que tenemos que modificar está en los actos más cotidianos”* (p.59) y es precisamente desde esas pequeñas acciones que la inclusión de la persona en situación de discapacidad se hace posible configurando escenarios cada vez más amplios de acción en los cuales se promueva el desarrollo y las destrezas adaptativas básicas.

**Sujeto activo-pasivo:
“Si uno le hace todo, eso no es quererlo”**

Si se parte del supuesto que la discapacidad es un fenómeno situacional y relacional, la pautas de interacción configuradas en el interior de la familia se convierten en un foco relevante de análisis para comprender la emergencia de la discapacidad misma. Al respecto Schorn (2005) sostiene que:

“La discapacidad, cualquiera que esta fuere (...), no afecta al sujeto en su totalidad, lo que “marca” es en verdad la mirada de “los otros”, que lo encuadra en la categoría de lo diferente no permitiendo el surgimiento o la continuidad de un SER con mayúsculas”. (p.7).

Esta mirada descrita por Schorn (2005) se centra en una significación de lo diferente como anómalo, alteración o patología, influyendo sobre las posibilidades que tenemos de reconocer el potencial del sujeto categorizado como discapacitado y limitando la calidad de la interacción como factor de desarrollo.

En el caso de los discursos de las madres entrevistadas, es posible observar que mientras algunas de las narraciones dejan entrever un sujeto con palabra, con voluntad, con intención de acción, un sujeto activo, en otras, de forma tajante el sujeto queda fusionado a otra voz, a otra voluntad que lo anula, a ser sujeto pasivo.

Una madre describe la permanente lucha en el interior de su hogar por posibilitar el desarrollo de la autonomía de su hijo: *“Mi esposo*

siempre lo ha querido mucho, pero también... como que..., yo discuto mucho con él porque él lo quiere invalidizar, él le quiere hacer todo...". En ocasiones aspectos asociados a la culpa o el sentimiento de lástima por las situaciones que el niño ha debido enfrentar hacen que las dinámicas familiares, específicamente la forma de pautar las normas y responsabilidades en el interior del hogar, se vean distorsionadas. Esta distorsión en muchos casos reduce las responsabilidades a aquellas que la situación de discapacidad ha traído consigo, tales como las terapias y los medicamentos, dejando de lado exigencias que en otra situación serían establecidas a su edad.

En algunas narrativas se logra identificar como las madres comienzan a reconocer la necesidad de promover la autonomía en el hijo como expresión de amor: *"yo lo quiero mucho y quiero que sea una personita normal y que pueda defenderse por sí mismo, y si uno le hace todo eso no es quererlo".*

En otros discursos la madre identifica al niño como un sujeto responsable de sí mismo *"Él es un niño que... ya el mismo es consciente de que se tiene que cuidar", asignando responsabilidades compartidas igualmente dentro del grupo familiar "...Por ejemplo yo, cuando él está en la casa que arregle la cocina y el desayuno, y si él dice que pereza, pues no, es su obligación, aquí todos tenemos deberes, y lo hace", reconociéndole algo que decir, algo que enseñar, "Él le enseña a uno cosas muy bonitas".*

En otros, por su parte, se evidencia la incapacidad como esencia misma del sujeto *"ni sé que es lo que piensa el niño, porque el niño no..., pues que va a pensar él, el niño no tiene capacidad pues para pensar yo creo".*

Las mismas madres describen incluso familias que se discapacitan, comenta:

...Y yo digo que a veces, por ejemplo, a mi me da mucho pesar..., a mi me gustaría trabajar mucho con ellos, porque uno entra, y conoce familias que, osea, que los discapacitados son ellos, son como... se discapacitan ellos pa' atender un niño así; entonces, al discapacitarse ellos, no son capaces de ayudar a esos niños a salir adelante, entonces le da a uno mucha tristeza que hayan padres que piensen pues, que porque el niño le nació especial pues no hay nada que hacer por ellos, ellos tienen el mismo derecho a ir a una escuela, ¿no tienen derecho a lo mismo que tiene un niño normal? ellos tienen los mismos derechos que tienen los otros niños y yo creo que más.

Otro elemento que emerge en la conversación, en este caso como defensa de una madre por los derechos de personas en una situación similar a la de su hijo, es la co-sificación del sujeto con discapacidad al plantear experiencias como la siguiente:

Es una niña que ya está así, tiesita... a mi me mata que sale todo el mundo y la muchachita se queda ahí como si dejaran el computador o el televisor, y no sólo le pasa a ella le pasa a muchos niños que tienen el mismo problema.

En esta narración se ofrece evidencia de un fenómeno común en el cual la pasividad asignada al sujeto en situación de discapacidad llega a tal nivel que puede ser equiparable a un objeto más del hogar, con el agravante de que es un objeto que no se desea ser visto.

Con respecto al proyecto de vida, la perspectiva fluctúa entre la posibilidad de percibir una visión de futuro orientada hacia el cambio, el crecimiento y la transformación, hasta la percepción de niño eterno anclado a los cuidados de la madre. Así, una madre comenta:

Pues que me imagino... pues yo mire, lo tengo en el colegio, pues yo no soy de las que piensen que él va a ser un bachiller o que va a ir a la universidad, ni nada, pero sí como que algo que él se pueda defender.

Esta narrativa permite visibilizar una opción de futuro pensada desde las habilidades reconocidas en el sujeto y no desde la incapacidad.

Otra visión diferente se ve representada por la siguiente afirmación: "... Que va a estar grande, que va a estar conmigo, y que va a estar conmigo ahí en la casa, y yo pues ahí pues adelante con él, porque como es un niño pues toca tenerlo ahí", en este planteamiento el futuro es percibido como más de lo mismo, proyectando una vida experimentada como inmóvil, inerte. Al respecto, Aznar y González (2008) plantean que:

"Tanto más sujeto advendrá una persona con discapacidad intelectual cuanto más se encuentre con otro sujeto con quien identificarse, cuanto más construya junto a él, cuanto menos ese otro le construya y planifique su proyecto de vida, eternizándolo en el lugar de niño a proteger de los peligros del afuera". (p.157).

Las acciones inmovilizantes o alienantes son promovidas precisamente por aquellos más cercanos y muchas veces son promovidas bajo una como una expresión de amor que deriva en la paralización del otro amado.

De la inmovilización del ser o el "niño eterno" al advenimiento del cambio

o discapacitantes?

**¿Narrativas
capacitantes**

Si se considera la discapacidad como un fenómeno relacional, afectado por aspectos biológicos que son exacerbados o compensados tanto por el contexto inmediato del sujeto como por las características culturales e ideológicas del mismo, las narrativas como expresiones de ciertas comprensiones que emergen en la cotidianidad del contexto familiar cobran significativa importancia al identificarse su injerencia sobre las posibilidades o limitaciones que de profecías se convierten en realidades en la vida de un sujeto en situación de discapacidad.

Las comprensiones asociadas a un niño pasivo, dependiente, significado de la carga merecida por culpas no explícitas, se ven traducidas en prácticas limitantes y coercitivas que inmovilizan al sujeto y por tanto lo bloquean incluso más que la marca biológica de la discapacidad. Aznar y González (2008) plantean en este mismo sentido que "Nadie se adueñaría de su vida si se le negaran sistemáticamente el reconocimiento de sus capacidades, la dignidad del riesgo y las oportunidades de participación social" (p.43). Esta afirmación permite determinar cómo en el reconocimiento y las oportunidades que el contexto posibilite se configuran factores constituyentes de la propia discapacidad.

Por otra parte, narrativas que permiten percibir el reconocimiento del niño tanto desde su capacidad como desde sus limitaciones, otorgándole un lugar, una función, una intención, un deseo o expectativa de vida, posibilita promover en el sujeto la acción y la interacción, constituyendo un proyecto de vida en el cual él mismo es protagonista de una historia que realmente encarna y que no está determinada desde su nacimiento por la discapacidad. Así, Cajiao (1997) nos invita a pensar que:

"Como siempre ocurre con las cosas bellas, ellas no pueden existir verdaderamente hasta que no hallan a alguien capaz de descubrirlas, de embrujarse con su existencia, de hacerlas tan propias que su verdad se torna múltiple en manos de cada contemplación particular. Alguien capaz de descubrirme logrará hacer brotar de mi un ser que yo mismo desconozco: quien me descubre me inventa nuevamente y a partir de mi cuerpo, de mis signos externos, hará que en mi alma se dibuje un nuevo ser fabricado a dúo, de tal modo que sólo ante ese otro puedo hallar el espejo apropiado para verme". (p.180).

Cajiao (1997) nos pone en evidencia como finalmente nosotros, como seres humanos, creamos nuestras realidades en el encuentro con los otros y en ese diálogo configuramos poco a poco nuestra esencia, comprendemos nuestro presente y proyectamos nuestro futuro. Ante los sentidos familiares evidenciados podría surgir la pregunta: ¿cuáles son los espejos que estamos ofreciendo a nuestros niños y niñas en situación de discapacidad para verse e inventarse cada día? ^{ts}

Bibliografía

- Angelino, M. A.** (2009). Ideología e Ideología de la normalidad. En **Rosato, A. & Angelino, M. A.** (Coords.), Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit (pp.133-154). Buenos Aires, Argentina: Noveduc.
- Aznar, A. & González, D.** (2008). ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiando a través de recorridos múltiples. Buenos Aires, Argentina: Noveduc.
- Brogna, P.** (2006, abril) El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. Periódico El Cisne. Discapacidad, Educación, Rehabilitación.
- Bronfenbrenner, U.** (2002). La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Cajiao, F.** (1997). La Piel del Alma. Cuerpo, Educación y Cultura. Santafé de Bogotá, Colombia: Editorial Magisterio.
- Hormigo, A. K** (2006). Retraso mental en niños y adolescentes. Aspectos biológicos, subjetivos, cognitivos y educativos. Buenos Aires: Noveduc.
- Misès, R** (2001). El niño deficiente mental. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- OMS** (2001). CIDD-2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Ginebra, Suiza: OMS.
- Schorn, M.** (2003). La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Schorn, M.** (2005). Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Silberkasten, M.** (2006). La construcción imaginaria de la discapacidad. Buenos Aires, Argentina: Topia Editorial.
- Zuttián, B. & Sánchez, C.** (2009). La exclusión como categoría de análisis. En **Rosato, A. & Angelino, M. A.** (Coords.), Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit (pp.179-186). Buenos Aires, Argentina: Noveduc.