

**EL CAPITAL EMOCIONAL:
UN DESAFÍO A LA IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD**

NORA ANETH PAVA RIPOLL

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

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

MANIZALES
2016

**EL CAPITAL EMOCIONAL:
UN DESAFÍO A LA IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD**

NORA ANETH PAVA RIPOLL

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

Tutora
ZANDRA PEDRAZA
Doctora en Antropología Histórica

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

MANIZALES
2016

© Derechos de autor por
Nora Aneth Pava Ripoll
2016

Nota de Aceptación

Firma presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Manizales, Agosto de 2016

DEDICATORIA

A mi hijo Sergio, maestro de maestros. ¡Qué privilegio que hubieras decidido compartir tu existencia conmigo! Todo esto es posible gracias a tu presencia en mi vida.

A mi esposo, quien aprendió a conocer los límites de la paciencia.

A mi hermano y hermanas, especialmente a Mónica, mi cómplice, compañera de vientre, quien me iluminó y me animó constantemente en este camino.

A mis padres, por darme siempre lo mejor de ellos.

Y a todos los padres y madres, por el legado que dejamos a nuestros hijos.

AGRADECIMIENTOS

Durante los años que estuve dedicada a mi investigación Doctoral no imaginé el momento de estar escribiendo los agradecimientos en el documento final de mi tesis. Pues bien, hoy dedico un gran rato a ello. Esto me ha hecho pensar en todas las acciones cotidianas que se fueron configurando para que, justo hoy, pudiera estar agradeciendo con la sensación plena de satisfacción, de reconocimiento y de disfrute. Un sinfín de imágenes llegan a mi cabeza: personas, lugares, momentos..., las cuales es necesario ir decantando para hacer plausible este apartado.

Deseo expresar mis agradecimientos muy sinceros a mi tutora, Dra. Zandra Pedraza Gómez, quien me mostró realmente el camino de las Ciencias Sociales. El lugar que ahora ocupo en ese entramado científico es el que había estado buscando durante muchos años de mi ejercicio profesional. El camino del rigor científico, de la crítica incesante, de las posibilidades de construcción, del reconocimiento de lo cotidiano como una de tantas formas de entender el mundo. Gracias a su acompañamiento pude comprender que no se trata solo de vivir por vivir, sino de develar realidades con sentido que permitirán conjugar saberes en función de nuevas creaciones sociales.

Recorrí un camino lleno de dudas, de miedo al fracaso, de vacíos constantes, pero también de goces y deleite por los saberes y experiencias que ahora me habitan. Por eso, también agradezco a quienes me acompañaron en este recorrido: a mis diferentes profesores y profesoras del Doctorado, a mis compañeros de cohorte, especialmente a Maribel y Magda, a las compañeras de la línea de investigación Crianza, Familia y Desarrollo por los debates, sus aportes a las discusiones y a la calidad científica de mi formación.

También gracias a la Universidad del Valle. Tomar una decisión de vida tan trascendental como adelantar estudios doctorales, no hubiera sido posible sin los apoyos otorgados.

Al Dr. Miguel A. V. Ferreira, sociólogo con una amplia trayectoria en el campo de la discapacidad. La posibilidad de realizar la pasantía internacional desde la perspectiva sociológica amplió mi mirada y mi comprensión hacia realidades tan complejas y cambiantes. Su aguda crítica y activismo incesante me enseñaron otras miradas, por cierto necesarias para ampliar y profundizar mi formación doctoral.

Y agradezco a quienes me animaron, pero también a quienes me desanimaron, a las presencias y a las ausencias, a las gestiones oportunas y a las inoportunas, a los aciertos y desaciertos, a las palabras y a los silencios, a tantas cosas que se conjugaron en su justa media y en espacios y tiempos indicados para hacer todo esto posible. Por eso, agradezco a todos quienes de una u otra manera han compartido momentos, vivencias, angustias y alegrías.

Y por supuesto a mi familia, a todos y cada uno de ustedes. A mi esposo por la infinita paciencia y por los tiempos robados, pero sobre todo, por creer en mí. A mi hijo, gracias por tu comprensión y espíritu de maestro, que me enseña a cada momento de la vida. A mis padres, hermano y hermanas, por los momentos compartidos y el apoyo incondicional; su prudencia, actitud positiva, generosidad, respeto y compromiso fueron fuente constante de inspiración para mí. Pero especialmente gracias infinitas a todos por su confianza.

FICHA DESCRIPTIVA

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES, NIÑEZ Y JUVENTUD		
CINDE-UNIVERSIDAD DE MANIZALES		
GRUPO DE INVESTIGACIÓN: EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA: SABERES, IMAGINARIOS E INTERSUBJETIVIDADES		
LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN: Crianza, familia y desarrollo		
1. Datos de Identificación de la ficha		
Fecha de Elaboración: Agosto de 2016	Responsable de Elaboración: Nora Aneth Pava Ripoll	Tipo de documento Cedula de ciudadanía
2. Información general		
Título	EL CAPITAL EMOCIONAL: UN DESFIO A LA IDEOLOGIA DE LA NORMALIDAD	
Autor/es	Nora Aneth Pava-Ripoll	
Tutor	Zandra Pedraza Gómez	
Año de finalización / publicación	2016	
Temas abordados	Discapacidad en la infancia, emociones, ideología, [re]habilitación	
Palabras clave	Discapacidad, capital emocional, campo emocional de la discapacidad, [re]habilitación, infancia, paternidad, maternidad	
Preguntas que guían el proceso de la investigación	¿qué se teje entre la estructura social, la ideología y la emoción?, ¿qué de la emoción de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad aporta para entender este tejido?	

Identificación y definición de categorías (máximo 500 palabras por cada categoría) Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

***Homo sentimental* y discapacidad: la ruptura de una ideología.** Categoría construida alrededor de la experiencia emocional de los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad desde el momento en que se dan cuenta de la discapacidad de su hijo/a hasta el momento en que me encontré con ellos. El acercamiento va mostrando diferentes facetas de las vidas: las suyas y la mía, en las que consideré parte de las historias de vida antes de establecer pareja o ser padres, la relación con la pareja, la presencia de otros hijos, además de otra clase de asuntos sobre cómo organizamos la vida personal y familiar, el fluir de lo cotidiano (p. 60).

A partir de la comprensión de ese *Homo sentimental* es factible determinar que la acumulación de capital emocional que hacen estos padres ocurre porque la experiencia de tener un hijo con discapacidad les hace ver algo que normalmente está oculto: las ideologías. Cuando descubren cómo opera una ideología el choque es emocional. El *habitus* que tradicionalmente tiene un componente emocional, opera normalmente de forma invisible porque en la medida en que la ideología dominante le da sentido y hace coherente el *habitus* de las personas, nunca cuestiona de una manera radical esa ideología ni ese *habitus*. Pero tan pronto surge una experiencia emocional muy fuerte, la persona reconoce la ideología, pero también se da cuenta de cómo su propio *habitus* es parte de esa ideología. Allí entra en juego el capital emocional (p. 63).

A partir de la comprensión de ese *Homo sentimental* es factible determinar que la acumulación de capital emocional que hacen estos padres ocurre porque la experiencia de tener un hijo con discapacidad les hace ver algo que normalmente está oculto: las ideologías. Cuando descubren cómo opera una ideología el choque es emocional. El *habitus* que tradicionalmente tiene un componente emocional, opera normalmente de forma invisible porque en la medida en que la ideología dominante le da sentido y hace coherente el *habitus* de las personas, nunca cuestiona de una manera radical esa ideología ni ese *habitus*. Pero tan pronto surge una experiencia emocional muy fuerte, la persona reconoce la ideología, pero también se da cuenta de cómo su propio *habitus* es parte de esa ideología. Allí entra en juego el capital emocional.

‘Padres y madres trayectorias individuales – ideologías invisibilizadas’ muestra la historia de cuatro parejas de padres y madres que constituyeron gran parte del corpus dos. La pretensión de analizar sus historias es mostrar su práctica social cotidiana para dar cuerpo a los argumentos sobre la transformación del *habitus*.

El apartado siguiente: ‘El momento del diagnóstico: la ruptura de la ideología’ da cuenta de las variadas formas de conocer la noticia de la discapacidad de los hijo/as y cómo esto influencia en la lucha por el capital emocional en el ‘campo emocional de la discapacidad (CED)’, siguiente sección donde muestro las relaciones entre la pareja, los otros hijos y las configuraciones que sobre el cuidado se establecen con otros, en la manera en que éste implica normas emocionales y esfuerzo emocional para su actuación cotidiana (p.63).

La [re]habilitación: consumismo esperanzador hacia la reparación de la ruptura ideológica. El CE empieza a manifestarse públicamente en transacciones externas con ideologías dominantes como el saber médico normalizador. A través de un ‘pensamiento mágico’ los padres intentan restaurar las rupturas ideológicas que han experimentado. Esto hace que no sólo el capital emocional, sino otros capitales entren en juego en este nuevo campo en el que ahora se desenvuelven (campo de la salud) en donde las prácticas terapéuticas [re]habilitadoras, dadas hoy por criterios médicos, y que continúan ubicando la deficiencia en el cuerpo, se constituyen en la cultura del consumo de los padres y las madres (p.151).

Estas dinámicas adquieren un sentido especial para ellos, sobre todo porque se ha aceptado el consenso de que la infancia es aquella etapa durante la cual los desarrollos del niño se potencian a partir de un cerebro maleable, lo que incluso ha privilegiado la inversión de recursos destinados a la atención, el cuidado y la educación durante los primeros años de edad. Los padres aceptan la idea de que deben actuar rápidamente en

función de lo que hacen por sus hijos, puesto que existe la posibilidad de que se venzan los términos de un desarrollo más certero (y normal posible) ante un futuro incierto (p.151).

Desde el CED, el cual se empieza a vislumbrar como articulador de otros campos, los padres se orientan hacia el campo de la salud, que se les muestra de maneras diferentes. Descubren que se encuentra limitado, legitimado y controlado por saberes médicos expertos a los que ellos deben adaptarse rápidamente, poner en juego todos sus recursos para dar respuesta a las nuevas exigencias en su vida como padres e incluso aprender un discurso experto que ahora se vuelve cotidiano. El capital emocional acumulado por ellos se pone aquí en riesgo y puede aumentarse o devaluarse constantemente en un discurso [re]habilitador hegemónico propio de una ideología normalizadora (p.152).

En esta categoría develo un hilo conductor que, expresado a través de la realidad del sistema de salud de este país, parte del reconocimiento de *'el pensamiento mágico que nos habita'* cuya finalidad será restaurar la ideología fracturada, lo que lleva los padres y madres a un consumismo constante y permanente de prácticas [re]habilitadoras para lograr 'al menos' que sus hijo/as lleguen a ser igual a los demás. Las tensiones que allí se expresan evidencian los constantes esfuerzos emocionales sobre los cuales edifican su capital emocional. Estas actuaciones y creencias tienen como consecuencia una rigurosa terapeutización en función de esos desarrollos esperados, los cuales serán expuestos en el apartado *'A propósito del desarrollo. La terapeutización de la infancia'* en el que muestro las maneras en que actuamos sobre la infancia y creemos lo que ésta 'debe ser', vista desde tendencias desarrollistas relacionada con la discapacidad. Desde esta perspectiva, lo que se vislumbra es *'la pseudo-profesionalización de la maternidad y la paternidad'* para poder alcanzar estos ideales. Padres y madres que, a la par que terapeutas, se apropian de discursos dominantes y luchan por responder a las exigencias de la sociedad sobre las miradas normalizadoras y productivas de la humanidad. El último apartado lo orienta la pregunta constante *'¿hasta dónde llegará mi hijo?'* y permite ver a través del *CE el dilema de presente vs futuro'*, pero emocionalizado desde el interrogante de los padres quienes deben afrontar el constante futuro incierto de sus hijos al igual que de sus expectativas maternas y paternas (pp. 155-156).

In/ex-clusión educativa: ¿la organización de la ruptura ideológica? Esta categoría está construida a partir de las relaciones que ellos establecen o no con el sistema educativo¹ en función de sus hijos e hijas con discapacidad. Lo que viene luego de unas prácticas consumistas [re]habilitadoras a partir de las cuales los padres guardan la esperanza de que una mágica normalidad sea instaurada, es comprender que el campo educativo ofrece la posibilidad de ordenar lo que quedó de esa ruptura, lo que finalmente no fue posible restaurar. A diferencia de los acercamientos que los padres y las madres hacen a los escenarios de salud, que parecen tan naturales para ellos, el ámbito de lo educativo, se les presenta como algo extraño, externo e incluso, a veces inalcanzable. Esta relación no es inmediata, es pausada y además cargada de requisitos previos, retos, inseguridades, discontinuidades y tal vez hostilidades que insoslayablemente están amarradas a un ideal de lo que la escuela significa para ellos, para sus hijos, para la sociedad (p.206).

Lo que muestro aquí es cómo se organiza lo que les sucede a los padres. Esa organización implica dos tensiones que desarrollaré en este capítulo final: por un lado, comprenden que es posible desplazar la idea de normalidad; que esa normalidad puede ser 'otra', darse en otros 'lugares'², desde otras comprensiones. En un segundo extremo de la tensión –y en el peor de los casos- me refiero a re-instaurar la ideología, pero no ya la ideología de la normalidad –esta no pudo ser restaurada-, sino una ideología de la normalidad desplazada hacia 'otras' comprensiones. Cada parte de este trayecto la ruptura ideológica, el consumismo [re]habilitador que desde un pensamiento mágico trata de repararla y la organización de lo que queda de esa ruptura, es una etapa del camino necesario para acumular capital emocional.

¹ Es posible que los padres no hayan entrado aún en este campo; es decir, que sus hijos e hijas por su corta edad y/o por su condición de discapacidad aún no hagan parte de alguna institución educativa. Sin embargo, esto no significa que padres y madres no piensen en esta posibilidad; esto ya implica un tipo de relación.

² No necesariamente me refiero a lugares espaciales.

Actores (Población, muestra, unidad de análisis, unidad de trabajo, comunidad objetivo)

(caracterizar cada una de ellas)

Este estudio se desarrolló en la ciudad de Manizales, Colombia desde el año 2012 hasta el 2015; la población de base que tuve en cuenta fueron los padres y las madres de los niños y niñas entre 0 y 12 años que tuvieran algún tipo de discapacidad, ya fuera que hubieran nacido con ella o que se hubiera diagnosticado antes de los dos años de edad.

En general, la recolección de los relatos narrativos la llevé a cabo a través de encuentros grupales con la participación de padres de familia y docentes; y de encuentros individuales con padres y madres de niños y niñas con discapacidad. Esto lo realicé a través de talleres, entrevistas narrativas y observaciones, en escenarios educativos, de salud y otros acordados con los padres.

Identificación y definición de los escenarios y contextos sociales en los que se desarrolla la investigación (máximo 200 palabras)

Uno de los escenarios los constituyó el Jardín Infantil Cariños de la ciudad. Allí realicé dos talleres con madres y padres de niños y niñas con discapacidad, en donde tuve acercamiento a un total de 25 personas. Algunos de ellos participaron las dos veces en ambos talleres; otros, asistieron solo a uno de ellos, sea el primero o el segundo. Igualmente realice un taller con docentes de esta misma institución, al que asistieron un total de 16 personas. También realicé observaciones no participativas de reuniones con padres.

Otro escenario que se constituyó en eje del trabajo fue una IPS Centro de Rehabilitación de Manizales, en donde invité a padres a participar de las entrevistas narrativas. Estas las realicé en lugares diversos, dependiendo de la disponibilidad de cada uno de los entrevistados (centro de rehabilitación, casa, oficina-lugar de trabajo, cafetería o restaurante). Los escenarios donde se realizaron estas narrativas fueron diversos. Inicialmente, las realicé con los docentes de instituciones educativas públicas de la ciudad, a nivel de básica primaria.

Un tercer escenario fue a través la Unidad de Calidad de la Secretaria de Educación del Municipio participando en reuniones mensuales con los profesores de apoyo de las 57 instituciones públicas de la ciudad.

Identificación y definición de supuestos epistemológicos que respaldan la investigación (máximo 500 palabras) Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

Parto de los supuestos filosóficos esbozados por Creswell, 2003 que se relacionan con posturas hacia la naturaleza de la realidad (ontológicos), los saberes a través de los cuales expresa lo investigado (epistemológicos), el papel de los valores en la investigación (axiológicos), los métodos utilizados en el proceso (metodológicos), y la manera en que el lenguaje está inmerso en la investigación (retórica).

Desde supuestos ontológicos la relación investigador-investigado se torna recíproca por el reconocimiento de una experiencia de vida compartida entre ambos; las formas de conocer son las de ambos sujetos en la

interacción, específicamente en una interacción cognitiva, que le asigna también unas características particulares a las formas de comunicación.

Desde los supuestos epistemológicos, la investigación siempre osciló entre lo subjetivo y lo social, lo que desde la postura teórica de Bourdieu, mostraré como la dialéctica entre lo personal (*habitus*) y otros contextos sociales (campos y capitales), partiendo de la base de que las emociones se relacionan directamente con las interacciones sociales en las que los agentes se encuentran implicados.

Desde los supuestos axiológicos, más que una debatida neutralidad valorativa, hago manifiesto el reconocimiento de unos procesos valorativos que están implícitos en mi postura como investigadora. Al compartir las sensibilidades frente a la realidad vivida, es posible reconocer motivaciones, intereses, emociones, sueños; así como las variadas afectaciones derivadas de las conversaciones con padres y madres que viven realidades particulares en las que, ciertamente nos relacionamos con aspectos similares o divergentes que nos permiten poner en común cuestiones que nos interesan a ambos.

Los supuestos metodológicos parten de la inducción y emergen no solo de mi experiencia personal y académica, sino de mi actitud como investigadora inmersa en una realidad social que no es ajena a mi propia realidad, sino una realidad de la cual hago parte. Pudiera pensarse que la decisión del uso del enfoque narrativo-biográfico que atraviesa toda la propuesta metodológica de la investigación difumina los límites entre la academia y la experiencia personal. Muchas veces estuve confrontada por la tensión constante entre mis vivencias como madre, como terapeuta y como investigadora, lo que me impulsaba a generar momentos de exclusión de las dos primeras posturas para privilegiar y asumir el rol de la tercera. Sin embargo, al poner en juego todos los supuestos filosóficos de la investigación descubrí que encajaban perfectamente con mi experiencia y mi interés particular en la investigación, por lo que reconocí ese triple posicionamiento como una ganancia que muestra un paralelismo entre mi trayectoria investigativa y la vida de los participantes.

Estos supuestos filosóficos son también coherentes con la forma personal y literaria en que expreso y argumento mi tesis. La referencia a la primera persona, al “yo”, es el reconocimiento de mi papel como investigadora, pero también como investigada, como madre, como ser en reflexividad que pone de manifiesto un lenguaje personal.

Páginas 21-23

Identificación y definición del enfoque teórico (máximo 500 palabras) Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página, señalar principales autores consultados

Las constantes interrelaciones con las posturas sociológicas como las de Pierre Bourdieu y de Arlie Hochschild entrelazados con los argumentos sobre la ideología de la normalidad desde postura Althusseriana acompañaron las construcciones teóricas realizadas a lo largo de este texto para configurar el concepto de capital emocional.

En su fundamentación desde el constructivismo estructuralista, **Bourdieu** se refiere a una génesis social que constituye, por un lado esquemas de percepción, pensamiento y acción que configuran lo que llama *habitus*, y por otro lado las diferentes estructuras sociales, a las que se refiere como *campos* (Bourdieu, 1988 p. 127). Reconoce la presencia de unas estructuras sociales objetivas, que no dependen de la conciencia y la voluntad de los agentes, pero son capaces de constreñir sus prácticas. Para él, el mundo social puede ser representado en un “espacio de múltiples dimensiones, construido sobre la base de los principios de diferenciación o distribución constituido por el conjunto de propiedades que actúan en un universo social concreto” (Bourdieu, 1984/1990, p. 282-283). El conjunto de propiedades que allí actúan, confieren fuerza y poder a quien detenta dichas propiedades y están representadas por unas posiciones relativas de los agentes distribuidos en ese espacio según el volumen global de capital que poseen y la composición de ese capital. Estas relaciones de poder dan lugar a los campos (académico, político, económico, etc.), los cuales no son estáticos, pues allí los agentes ejercen oposición, lucha, fuerzas de poder por determinados tipos de capital (económico, simbólico, social, cultural) que

pueden conservar o transformar la estructura social. Cada campo es poseedor de una autonomía relativa de otros campos (p. 68)

Hochschild expresa la relación entre emociones y estructura social y muestra la dinámica de un mundo emocional privado hacia el mundo socio-laboral. Según la autora hay una serie de normas sociales que se aplican a comportamientos emocionales esperados ante ciertas situaciones. Este comportamiento acorde a estas circunstancias es lo que Hochschild plantea como “**normas emocionales**” o “**reglas del sentimiento**” (*feeling rules*), es decir el comportamiento interno que nos prepara para actuar externamente, constituyendo un modelo de control social que impulsa una actuación emocional acorde a determinadas circunstancias sociales, indicando el sentimiento apropiado para cada caso. Se refiere al concepto de **trabajo emocional** (*emotional work o emotion management*) como “acciones orientadas a tratar de cambiar en algún grado o calidad una emoción” (p. 561). Es decir, no hace énfasis en el producto sino en el esfuerzo, la gestión, en el acto de tratar de modificar las emociones, independientemente de si se tiene éxito o no. Este concepto es diferente al de *control emocional*, el que es sugerido para contener o prevenir los sentimientos. Diferencia *emotional work* de *emotional labor*. Aquí es cuando la autora hace la transición del ámbito de lo privado (*emotional work*) a lo público (*emotional labor*). Es decir, el conjunto de normas emocionales que operan en el ámbito de nuestra vida privada son diferentes en el ámbito laboral mediado por transacciones económicas (p. 87-89)

La postura desde la ideología es argumentada desde la postura de **Althusser** (1970) desde la cual se relaciona con un conjunto de valores y creencias que sustentan las prácticas sociales, por lo tanto, se relacionan con la legitimación del poder de un grupo –clase dominante-, situado históricamente. En ese proceso de legitimación hay una visión particular de la sociedad que implica también unas formas de establecer relaciones sociales. Es decir, se establecen unas formas legítimas para que unas cosas sucedan en la sociedad, y a la vez se deslegitiman otras. Es decir, la ideología se hace evidente en prácticas sociales cotidianas, tiene una existencia material, lo que Althusser (1970/1988) corrobora al afirmar que las ideas son actos materiales que se expresan en actos complejos o simples. Afirma que es necesario “tener en cuenta no sólo la distinción entre *poder del Estado* y *aparato del Estado*, sino también otra realidad que se manifiesta junto al aparato (represivo) del Estado, pero que no se confunde con él. Llamaremos a esa realidad por su concepto, los *Aparatos Ideológicos del Estado* (AIE)” (p. 91)

Identificación y definición del diseño metodológico (máximo 500 palabras) Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

Metodológicamente la investigación estuvo guiada por un enfoque narrativo – biográfico. El enfoque narrativo es el que pretende describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma que sea fiel al sentido que éstas dan a sus propias vidas (Booth, 1998). Por ello, favorece la posibilidad de dar una mirada al interior de la persona, por cuanto en los relatos se develan aspectos trascendentales de la visión particular de mundo, leídas desde el lente del investigador. Las historias/relatos de vida se muestran desde dos perspectivas:

Por un lado, desde la perspectiva de Ferrarotti, la historia de vida se constituye en la mejor vía en que el investigador –sociólogo- esté a la vez como implicado y participante de la investigación, asumiendo una postura distante, reflexiva y crítica, pero sobre todo, abierta a la imprevisibilidad del comportamiento humano. Se centra en el contexto histórico y social para comprender cómo las personas viven una situación de vida particular. En el trabajo de las historias de vida, reconoce también la importancia de una interacción natural, que involucra tanto a quien investiga, como a las personas sobre las que se investiga; en esta interacción, el investigador social es también investigado (p. 28).

También hago acopio de elementos sobre la perspectiva etno-sociológica de Bertaux quien plantea un ‘método de relatos de vida’. Para él el enfoque biográfico, más que partir de una técnica, posicionó un nuevo proceso sociológico que concilia la observación con la reflexión (Bertaux, 1989). Desde esta perspectiva, es posible encontrar experiencias de vida en los relatos de situaciones particulares de las personas, cuestionando

así el recorrido integrador de la totalidad de la vida del individuo. Por el contrario, se usa el relato de experiencias significativas de forma fragmentada, como parte de una experiencia de vida más general. Esta postura es coherente con este estudio pues lo que se busca es dar significado a la experiencia emocional de los padres y madres a partir de lo que les ha tocado vivir con sus hijos e hijas (p. 29).

Igualmente, desde la perspectiva de Bourdieu (1989/2011) se proponen argumentos en contra de la metodología biográfica que serán tenidos en cuenta puesto que su postura como científico social alimenta teóricamente este proyecto (Bourdieu, 1989, 2011). El autor reconoce que una vida es el conjunto de los acontecimientos concebidos como una historia y el relato de esa historia descrita desde el sentido común. En su aporte teórico hay una suposición que implica el deseo del relato de dar sentido a una lógica de vida retrospectiva y prospectiva, estableciendo relaciones a través de acontecimientos que no se presentan bajo una estricta secuencia cronológica. En esa trampa de la “ilusión biográfica”, en la creación artificial de un sentido, el investigador puede perderse (p.29).

Identificación y definición de los principales hallazgos (empíricos y teóricos) (máximo 800 palabras). Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

En esta tesis construyo el concepto de capital emocional, el cual se refiere al conjunto de emociones y experiencias que definen las maneras cómo las personas se constituyen subjetivamente, así como de inter-actuar, interpretar, expresar y vivir los acontecimientos de la realidad. El CE define cómo asume cada agente social los acontecimientos y les otorga la posibilidad de actuar reflexivamente. Este actuar reflexivo es logrado por la interacción sentimiento-razón en una práctica social determinada en las que los agentes se dan cuenta de que las maneras de sentir y de verse afectados por las circunstancias de vida, no sucede solamente por ese hecho en sí (en este caso tener un hijo con discapacidad), sino que se produce por vivir esa circunstancia en una realidad que restringe las posibilidades para vivirlo de otra manera. Por ello el CE es una movilización de adentro hacia afuera –subjetiva-, que permite entablar diversas formas de relación con el entorno y de conectarse con el mundo. Más que tratarse de medidas fisiológicas, o ser visible corporalmente, o más allá de las manifestaciones que pueden caracterizarse como negativas o positivas, o del éxito esperado frente a sentimientos y emociones controladas, el capital emocional surge en el intento (de reflexividad/confrontación/de-construcción), fallido o no, mediante la cual asumimos una posición activa sobre nuestro ser emocional.

A esta comprensión del capital emocional subyacen unas formas concretas de manifestación que varían según el campo social donde se exprese. Así por ejemplo: el capital económico se hace evidente en dinero que puede a la vez manifestarse en títulos de propiedad, adquisición de servicios o riqueza; el capital cultural puede expresarse en títulos académicos, formas lingüísticas de expresión; del capital social se puede dar cuenta a través del número de amigos o redes de apoyo a las que se pertenezca; el capital corporal se manifiesta en las diversas formas físicas: ser bonito o feo, gordo o flaco, sano o enfermo; el capital simbólico que es intangible, se expresa en el reconocimiento asignado externamente por los otros. Pues bien, el capital emocional, también intangible como el simbólico, resulta del trabajo emocional y ofrece manifestaciones que se derivan en bienestar personal. Su producto es un estado de ánimo. Es su riqueza y no la del capital económico, la que va a permitir descubrir y mantener las sensaciones de bienestar en los agentes.

El CE de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad se acumula en mayor medida a partir de la ruptura ideológica -de la normalidad- que ocurre en el momento del diagnóstico de la discapacidad de sus hijo/as. Esta ruptura ideológica se constituye en manantial para el CE, es el gatillo que permite a cada agente reconozca y empiece a hacer parte de la disputa dentro del campo.

Esta nueva inversión de CE se hace en un campo que ahora el agente reconoce para validar estas transacciones, es el *campo emocional de la discapacidad* (CED), en el que adquirir capital implica un gran esfuerzo. Este esfuerzo se hace evidente en las luchas internas que la persona tiene que hacer al vivir la situación de tener un hijo/a con discapacidad es decir, confrontar todos los dilemas, ambigüedades y ambivalencias personales, sumado al reconocimiento de lo que implica la sanción social.

El CE niega la existencia de un *habitus* invariable, pues en la dinámica de la interacción entre lo subjetivo y lo social, sería determinista pensar que el cambio no es posible. Por eso reconocer a los hombres y mujeres con una potencia transformadora subjetiva y aceptar que el *habitus* modifica a su vez las instituciones y las estructuras sociales, hace factible pensar que el CE denote a la capacidad generativa para que las experiencias vividas modifiquen o transformen ese *habitus* en la medida en que puede de-construir ideologías.

El CE, como todo capital, puede acumularse, pero también devaluarse. Por esto se hace preciso comprender que los grandes dilemas de la in/ex-clusión de las personas con discapacidad están puestos en los límites de la ideología. La solución entonces no es del individuo, quien va a resolver su vida de la mejor manera posible y salir ‘avante’ de ese suceso o aprender a sortear las dificultades. El CE se potencia únicamente en la interacción con la agencia social en donde los padres se dan cuenta de que todo esto sucede por una ideología instalada de la normalidad, a la que además subyace todo un discurso en el que aparentemente la discapacidad se resuelve –o más bien la ideología se mantiene- a través de formas de prevención, atención en salud, mercantilización terapéutica, instituciones inclusivas, y muchas otras. Padres y madres, quienes han acumulado CE, se dan cuenta de que efectivamente, en la práctica, esto no funciona de esa manera. Por el contrario, se enmascara en discursos medicalizadores cada vez más sedimentados.

Observaciones hechas por los autores de la ficha

(Esta casilla es fundamental para la configuración de las conclusiones del proceso de sistematización)

Productos derivados de la tesis (artículos, libros, capítulos de libro, ponencias, cartillas)

Artículos en Revistas científicas:

- Pava-Ripoll, NA (2014). Familia y discapacidad en la infancia: más allá de un modelo social. Revista Textos y sentidos 10 (2), p. 55-68
- Pava-Ripoll, N.A (2015) Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico. Revista Interdisciplinaria: 32 (2) p. 203-222
- Pava-Ripoll, NA & Granada – Echeverry (2016). El surgimiento de las profesiones médicas [re]habilitadoras y la infancia: una historia entretejida de tensiones teóricas. Revista Ciencia & Saude Coetiva 21 (3) p. 833-842

Contenido

Contenido	xii
Lista de Tablas	xv
Lista de Figuras	xvi
RESUMEN.....	xvii
ABSTRACT	xviii
INTRODUCCIÓN	1
¿Por qué la emoción?: la sala de espera	3
El capital emocional: la configuración del concepto.....	6
El entramado del texto.....	10
1 EL TRAYECTO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	13
1.1 Perspectiva de la investigación cualitativa	15
1.1.1 El enfoque narrativo-biográfico en la investigación social.....	18
1.1.2 Historias y relatos de vida	21
1.1.3 Historia/retrato de vida en este estudio: convergencia de perspectivas.....	23
1.2 Los participantes y la inserción en el campo.....	25
1.3 Cómo se construyeron los relatos de vida	30
1.4 Corpus 1: Narrativas Conversacionales.....	31
1.4.1 Los escenarios de las narrativas conversacionales	33
1.4.1.1 Cómo se realizaron las narrativas conversacionales	34
1.4.2 Corpus 2: Entrevistas	36
1.4.2.1 Entrevistas estructuradas.....	36
1.4.2.1.1 Información sobre los padres y madres	37
1.4.2.1.2 Información sobre los niños y niñas	38
1.4.2.2 Entrevistas narrativas	40
1.4.2.3 Los escenarios de las entrevistas.....	43
1.4.2.4 Cómo se realizaron las entrevistas narrativas	45
1.4.3 Corpus 3: Las Observaciones.....	46

1.4.3.1	Cómo se realizaron las observaciones:	48
1.5	La reflexividad en la investigación.....	49
1.5	Procedimiento de análisis e interpretación de los resultados	50
1.6	Aspectos éticos	54
2	<i>HOMO SENTIMENTALIS</i> Y DISCAPACIDAD: LA RUPTURA DE UNA IDEOLOGÍA .55	
2.1	Tres posturas que argumentan el concepto de capital emocional (CE).....	59
2.1.1	La postura desde la teoría de los campos sociales de Bourdieu (CS)	60
2.1.2	Una postura sociológica de la emoción – el Esfuerzo Emocional (EE).....	65
2.1.3	El asunto de la ideología - de la normalidad (IN)	80
2.2	Padres y madres. Trayectorias individuales – ideologías invisibilizadas	84
2.3	El momento del diagnóstico: la ruptura de la ideología de la normalidad	103
2.4	El campo emocional de la discapacidad (CED)	112
2.4.1	El CED y la relación de pareja.	116
2.4.2	Otra ruptura: la ideología de la maternidad/paternidad.....	126
2.4.3	Cuando hay otros hijos	129
2.4.4	El cuidado. El esfuerzo emocional latente.	134
3	LA [RE]HABILITACIÓN: CONSUMISMO ESPERANZADOR HACIA LA REPARACIÓN DE LA RUPTURA IDEOLÓGICA	146
3.1	El pensamiento mágico que nos habita: el capital emocional en un sistema de salud. .	151
3.2	A propósito del desarrollo. La terapeutización de la infancia	175
3.3	La pseudo-profesionalización de la maternidad y la paternidad	179
3.4	¿Hasta dónde llegará mi hijo? El CE en el dilema presente vs. futuro.....	189
4	IN/EX-CLUSIÓN EDUCATIVA: ¿LA ORGANIZACIÓN DE LA RUPTURA IDEOLÓGICA?	201
4.1	Re-instalar la ideología.....	205
4.2	La ‘otra’ normalidad.....	213
	LA (IM)POSIBILIDAD DE CON-CLUIR.....	220
	BIBLIOGRAFIA.....	227
	Anexo 1. Volante Informativo para captar población.....	237
	Anexo 2 . Entrevista sobre características sociodemográficas y familiares.....	238

Anexo 3. Matriz biográfica de los participantes – Corpus 2.....	239
Anexo 4. Consentimiento informado	241

Lista de Tablas

Tabla 1 <i>Población de estudio</i>	29
Tabla 2 <i>Número de talleres y población participante en las narrativas conversacionales</i> .	36
Tabla 3 <i>Edad mínima y máxima de cada grupo poblacional (en años)</i>	38
Tabla 4 <i>Escolaridad del grupo poblacional</i>	38
Tabla 5 <i>Estrato socioeconómico del grupo poblacional</i>	38
Tabla 6 <i>Características de las parejas del estudio</i>	42
Tabla 7 <i>Lugares utilizados para realizar las entrevistas narrativas</i>	44
Tabla 8 <i>Características de las observaciones realizadas</i>	49
Tabla 9 <i>Descripción de los capitales de Andrés y Ana</i>	92
Tabla 10 <i>Descripción de los capitales de Manuel y Lucía</i>	96
Tabla 11 <i>Descripción de los capitales de Mauricio y Alejandra</i>	99
Tabla 12 <i>Descripción de los capitales de John y Judith</i>	102
Tabla 13 <i>Capitales corporales de Teo, Jero y Abi</i>	169
Tabla 14 <i>Características de los capitales de tres padres en el CED + campo de la salud</i>	173

Lista de Figuras

<i>Figura 1:</i> Interacción de las tres técnicas utilizadas en esta investigación: narrativas conversacionales (Corpus 1), entrevistas (Corpus 2) y observaciones (Corpus 3)	31
<i>Figura 2:</i> Estado civil de los participantes.....	37
<i>Figura 3:</i> Escolaridad de los niños y niñas	39
<i>Figura 4:</i> Diagnóstico de los niños y niñas.....	40
<i>Figura 5:</i> La relación de conceptos para la argumentación del concepto de capital emocional	59
<i>Figura 6:</i> Línea de vida de Andrés y Ana.....	92
<i>Figura 7:</i> Línea de vida de Manuel y Lucía.....	96
<i>Figura 8:</i> Línea de vida de Mauricio y Alejandra	99
<i>Figura 9:</i> Línea de vida de John y Judith.....	101
<i>Figura 10:</i> Interrelación del CED con otros campos sociales	115

RESUMEN

Esta investigación plantea el concepto de capital emocional (CE) desde las experiencias de padres y madres de niños y niñas con discapacidad. Los argumentos teóricos sobre los campos sociales de Piere Bourdieu, las emociones de Arlie Hoschild y la ideología fundamentada desde Althusser se entrecruzaron con los argumentos empíricos en los relatos de los actores para fundamentar este concepto que se fue tejiendo entre los diversos ámbitos en que ellos se desenvuelven: personal-familiar, salud y educativo. Y justo en ese orden. Tres ámbitos desde donde se muestran sus vivencias respecto a la discapacidad de sus hijos y que, en conjunto, dan sentido a esa lógica: una ruptura ideológica de la normalidad que se vive desde lo personal-familiar, la restauración que se intenta hacer de esa ruptura mediante un pensamiento mágico que confía en que la medicina todo lo puede solucionar y, finalmente, la organización de la ruptura que desde la educación, pudiera sustituir el fracaso de la magia anterior.

Metodológicamente la investigación estuvo guiada por un enfoque narrativo – biográfico, que osciló entre historias y relatos de vida desde las perspectivas sociológicas de Ferrarotti, Betaux y Bourdieu. A partir de la triangulación de tres técnicas: entrevistas, observaciones y narrativas conversacionales, hice acopio de tres corpus que enriquecieron el análisis, con un amplio y arduo trabajo de campo llevado a cabo durante tres años (enero de 2012 y febrero de 2015) en Manizales, Colombia.

El CE se refiere al conjunto de emociones y experiencias que definen las maneras cómo las personas se constituyen subjetivamente, así como de inter-actuar, interpretar, expresar y vivir los acontecimientos de la realidad y les otorga la posibilidad de actuar reflexivamente. El CE resulta del trabajo emocional, su producto es un estado de ánimo. Es su riqueza la que permite descubrir y mantener las sensaciones de bienestar en los agentes. Siempre se manifiesta en estado incorporado, no objetivado. Esta nueva inversión de CE se hace en un campo que ahora el agente reconoce para validar estas transacciones, es el *campo emocional de la discapacidad* (CED). Aunque los agentes puedan acceder a otras formas de apoyo externo como terapias psicológicas, apoyos religiosos o ejercicios de autoayuda, estas no garantizan su adquisición. Tampoco puede ser transmitido ni heredado directamente. El CE sólo se acumula cuando se logra que ese conjunto de sentimientos sean vistos a la luz de una situación social ideológica. Aunque el CE se expresa

subjetivamente, no es posible obtenerlo de manera individual. Necesariamente su acumulación adquiere sentido a partir de la confrontación con las estructuras sociales.

ABSTRACT

This research raises the concept of emotional capital (EC) from the experiences of parents of children with disabilities. The theoretical arguments on Pierre Bourdieu's social fields, the emotions of Arlie Hochschild and Althusser's based-ideology intermarried with the empirical arguments in the stories of the actors to shape this concept that was woven between the various areas in which they operate: Personal-family, health, and education. And precisely in that order. Three areas where their experiences shown regarding the disability of their children and that, together, make sense of the logic: an ideological rupture of normality that exists from the personal-family, the restoration is trying to do that break through a magical thought that medicine is confident that everything can be solved and, finally, the organization of the break from education, could replace the failure of the previous magic.

Methodologically, this research was guided by a narrative - biographical approach, which ranged from stories and life narratives from the sociological perspectives of Ferrarotti, Betaux and Bourdieu. From the triangulation of three techniques: interviews, observations and Conversational narratives, I gathered three corpus that enriched the analysis, with an extensive and arduous fieldwork conducted over three years (January 2012 to February 2015) in Manizales, Colombia.

The EC refers to the set of emotions and experiences that define the ways how people constitute subjectively as well as inter-act, interpret, express and live the events of reality and give them the ability to act reflexively. The EC is the result of the emotional work, their product is a mood. It is their wealth which allows to discover and maintain the feelings of well-being in the agents. It is always manifested in their incorporated state, not objectified. This new investment of EC is performed in a field that now the agent recognizes to validate these transactions, it is the emotional field of disability (CED). Although the agents can access other forms of external support

as psychological therapies, religious support or self-help exercises, these do not guarantee their acquisition. Nor can it be transmitted or inherited directly. The EC only accumulates when that set of feelings are seen in the light of an ideological social situation. Although the EC is expressed subjectively, it is not possible to obtain it individually. Necessarily its accumulation makes sense from the confrontation with social structures.

INTRODUCCIÓN

Con emoción tejí esta tesis sobre emociones. No digo ‘con el corazón’, simplemente por negarme a darle un lugar físico a la emoción. Fue tejida con todo el cuerpo, poros y células de arriba a abajo, de principio a fin. Y la seguiré tejiendo, pues este texto, aunque concluido, es sólo una provocación poderosa para seguir construyendo sobre la hermosa y necesaria imperfección que nos habita; se trata de la continuidad de historias que inspiran la posibilidad de una historia diferente. Lo que muestro en esta investigación es un acercamiento a la vida de los padres y las madres de los niños y niñas con discapacidad³. Sus realidades, su mundo relacional, su cotidianidad. Una realidad de la que hago parte y que se me fue revelando de maneras inesperadas como lecciones de vida con propósitos: uno de ellos es esta investigación.

Cuando la palabra *discapacidad* aparece en un escenario de vida puede referirse a una variedad de realidades⁴ que son advertidas, de una u otra manera, según el lugar desde donde se piense, se viva, se sienta o se experimente esa realidad. Qué es o qué no es la discapacidad es una ambivalencia que se plantea constantemente, más aún cuando durante las últimas décadas las discusiones sobre el tema han incluido una serie de dinámicas conceptuales fundamentadas, no sólo en hechos históricos mundiales y locales, sino en los cambios sociales y culturales particulares de cada país. Las variadas maneras de acercarnos a esta realidad han provocado igualmente multiplicidad de respuestas sociales.

Es así como un amplio saber procedente de las ciencias médicas ha dominado durante largo tiempo el discurso relacionado con la discapacidad desde miradas individualistas y convencionales. Sin embargo, poco a poco ha sido desafiado por las propias personas con discapacidad⁵, asunto que ha hecho posible ir instaurando alternativas que permiten dar cuenta del paso de la comprensión de

³ Según Landsman (2009) no hay consenso respecto al término adecuado a usar con esta población. La utilización del concepto “niños con discapacidad” (*children with disability*) da relevancia en primera instancia a la condición infantil, es decir, un niño es un niño, sin enfatizar su condición y adjudicándole una de muchas otras características que pueda tener. Para algunos el término también puede ser problemático porque parece mantener un estándar de normalidad. Por otro lado, el concepto “niños discapacitados” (*disabled children*), reconoce que un niño con una deficiencia está primariamente discapacitado por la sociedad más que ser una cualidad intrínseca del niño. Sin ánimo de desvirtuar el uso de un término en función del otro, en este documento me referiré a “niños con discapacidad”, no con la idea de entrar en discusiones sobre el tema, asunto que sería pertinente en otras instancias, ni para ubicar ciertas posturas o pensamientos particulares, sino más bien, en coherencia con la normativa colombiana que se refiere a “personas con discapacidad” (PcD).

⁴ Podría tratarse como un tema, una dimensión, un concepto, una condición, un problema, una situación.

⁵ Desde la década del 60 las personas con discapacidad han incrementado su activismo y motivado la formación de organizaciones colectivas de personas con discapacidad en varias partes del mundo (Barnes & Thomas, 2008).

una condición centrada en el individuo a otra centrada en la sociedad como constructora responsable de la discapacidad. De esta manera se fue posicionando un nuevo enfoque sociopolítico, conocido como *el modelo social de la discapacidad*⁶. Sin embargo, en la actualidad ese modelo enfrenta duras críticas⁷ que son tenidas en cuenta en este estudio para no caer en su comprensión como única salida conceptual a esta compleja realidad.

Estas diferentes posturas se me presentaron tanto desde las discusiones académicas y disciplinares en mi profesión como fonoaudióloga, como desde mi vida personal en mi calidad madre, cuando al poco tiempo del nacimiento de mi hijo Sergio, empecé a enfrentar sus problemas de salud que evidenciarían, más tarde, su discapacidad. Desde entonces, la realidad frente a estos diversos planteamientos teóricos sobre la discapacidad –ahora con énfasis en la infancia- tomó para mí otras dimensiones que no sólo se enfocaban en mi profesión rehabilitadora sino que incluían mi postura maternal.

En estas circunstancias profesionales y personales fue preciso comprender que en la actualidad las expectativas sobre cómo ser madre o padre adquieren un sentido particular, toda vez que el discurso de la reproducción está saturado de elección, control e, incluso, perfección (Landsman, 2009). Estos hechos hacen posible que, como futuros padres⁸, consideremos que el hijo que va a nacer será un niño “normal” o, al menos, cuyas deficiencias podrán corregirse. No obstante, cuando ese niño nace con una discapacidad, la experiencia maternal y paternal cambia, pues se afrontan realidades diferentes a las esperadas. Uno de los eventos de esa experiencia, se relacionan con una ruptura de la ideología que puede tener efectos de largo alcance para el proyecto de vida personal, familiar e incluso profesional. Surge entonces una nueva experiencia emocional y los padres nos vemos enfrentados a cambios repentinos e inesperados que nos hacen reflexionar

⁶ Pueden tenerse en cuenta otras denominaciones a esta realidad: modelo biopsicosocial o ecológico. Lo que se muestra es que a diferencia de los abordajes individualistas y normalizadores realizados por la ciencia médica, el abordaje de *lo social* se fundamentó, no sólo en las limitaciones de la sociedad para asegurar que las personas con discapacidad fueran tenidas en cuenta en las organizaciones sociales, sino en el reconocimiento de lo que las personas con discapacidad podían aportar a la sociedad. Por consiguiente, este modelo se relaciona, ya no con la normalización, sino con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Esta mirada tiene fuertes repercusiones políticas, pues al considerar que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones deben estar dirigidas a la sociedad y no a los individuos (Palacios, 2008).

⁷ Autores de diversas disciplinas, así como activistas aún debaten sobre cuestiones claves sobre los diversos paradigmas que acercan a la comprensión de la discapacidad. De estos debates surgen algunas críticas al modelo social como son el olvido del cuerpo, su rígida adherencia a las bases materiales de la discapacidad, su poca relación con las políticas de discapacidad, la migración de las ideas hacia otros modelos como los culturales y poscoloniales, las minorías, teorías críticas, entre otras (Chataika, 2007; Sherry, 2004; Thomas, 2006).

⁸ Sólo por simple cuestión estilística, más no por desconocer los asuntos de género que puedan oscurecer el sentido del discurso, en este texto me referiré a ‘padres’ para indicar padres y madres; ‘niños’, por niños y niñas e ‘hijos’ por hijos e hijas.

sobre los sistemas de valores y creencias, el proyecto futuro e, incluso, la participación en la sociedad⁹.

En esa confluencia de tensiones surgió una complejidad de interrelaciones, una comprensión de lo social que me implicó aceptar que la discapacidad existe como un campo de relaciones de poder. Como seguidora de las lecturas de Pierre Bourdieu, empecé a reconocer, desde su perspectiva sociológica, que los seres humanos somos el producto de interrelaciones de sujetos con diferentes formas de ejercer poder, en las que advertimos maneras diversas de construir, en este caso la discapacidad, y diferentes formas sociales de actuar frente a ella.

Aunque las emociones sean experimentadas de manera subjetiva, la condición relacional con el mundo social nos permite vivirlas de formas más particulares. Esta versatilidad de la realidad de cada padre o madre hace pensar en cómo, desde el lugar que cada uno ocupe en el orden social, tiene cierta experiencia emocional que nos permite determinadas actuaciones en la búsqueda de mejores posicionamientos para nosotros y para nuestros hijo/as. Por ello, la forma de enfrentar las dificultades, la manera de poner en juego todos los recursos personales en contextos sociales específicos, para hacer frente a esa inesperada situación de la mejor manera posible, crea un escenario particular en el que es necesario combinar las posturas subjetivas con los recursos sociales disponibles. Entonces se hace visible como ese mundo emocional de los padres está constantemente permeado por el cúmulo de relaciones forjadas en función de nuestros hijo/as.

¿Por qué la emoción?: la sala de espera

Con certeza puedo afirmar que esta tesis nació en las salas de espera. Pero sobre todo, en las de los centros de rehabilitación a los que asistía con mi hijo: un escenario compartido con personas desconocidas primero, más familiares después, finalmente amigas algunas. Cuando iba, observaba a los acompañantes de los niño/as: otras madres como yo, también padres, abuelas o abuelos, vecinos. Realmente, más que observar, enfatizo en lo que sentía, en las sensaciones en ese ambiente: frustración, dolor, tristeza, cansancio, angustia, pero también esperanza, expectativa de un futuro diferente, fe. Durante los minutos que transcurrían entre el momento de dejar a los niños

⁹ Variadas investigaciones a nivel nacional e internacional sobre este tema, muestran las diferentes formas de afectación de los padres ante el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad; véase por ejemplo Poston et al., 2003; Crabtree, 2007; Sen & Yurtsever, 2007; Craig, 2007; Mitchell, 2007; Córdoba-Andrade et al., 2008; Barrios Cepeda, 2005; Castaño, 2001.

con el/la terapeuta y el llamado posterior para ir por ellos, se consagraba una fe absoluta en que las cosas podían ser diferentes para ellos.

También era el tiempo durante el cual algunas madres o padres podían descansar, entregar su hijo a una persona responsable, capaz de hacer las cosas ‘bien’ y, en la mayoría de los casos, en la que podían confiar. Era el tiempo de conversar sobre los trasnochos, la forma de lidiar con enfermedades, así como de compartir los pequeños logros. Era el tiempo del control emocional, de mostrarse tranquilo/as, de hablar de los médicos, de las atenciones, de los trámites, de los terapeutas. Era el tiempo ganado para hacer alguna diligencia cercana, un espacio de respiro. El tiempo para el optimismo, para darse cuenta que el de ellos, era el mejor de los casos. Era tiempo de leer, de tejer, de ver televisión. Muchas preguntas giraban en ese ambiente. Eran las preguntas de todos, no sólo las mías: ¿usted cómo hace?, ¿cómo lidia con todo esto?, ¿de dónde saca la fuerza?, ¿qué siente?, ¿cómo lo solucionó?, ¿por qué hizo esto o aquello? o ¿por qué no lo hizo? En últimas, desde la idea de ‘lo que a mí me cuesta tanto, usted parece hacerlo tan bien’ pensé en sus experiencias emotivas ¿y cómo ordenamos todo eso?

La sala de espera era un escenario. Uno de muchos, constituido para el campo de la discapacidad en el que no me queda más que decir que el trabajo sobre lo emocional fue inevitable. Allí, en medio de una especie de solidaridad compartida, empecé a tejer este trabajo de investigación. Tres años transcurrieron entre el inicio del trabajo de campo y la escritura del trabajo final. En ese tiempo ocurrieron cosas en nuestras vidas: algunos consiguieron trabajos, otros los dejaron y unos más los seguían anhelando. Padres y madres de diferentes edades, casados, en unión libre o solteros, que se separaron, se reconciliaron y formaron nuevas parejas durante este tiempo¹⁰.

También conocí a sus hijos, niños y niñas entre 3 y 9 años¹¹, con diversas discapacidades como: parálisis cerebral, trastorno motor, déficit lingüístico, síndrome de Down, discapacidades múltiples. Aunque algunos compartían el diagnóstico, sus posibilidades físicas, lingüísticas y cognitivas eran muy variadas. Unos podían hablar, cantar, hasta participar en una conversación en

¹⁰ Más tarde me daría cuenta de que la sala de espera es una oportunidad para adaptarse al campo, donde los más expertos instruyen a los menos expertos

¹¹ Es la edad que tenían cuando inicié el trabajo de campo

la sala de espera. Otros sólo esbozaban sonrisas. Vi dar unos pequeños pasos a unos y hospitalizar a otros; algunos viajaron y regresaron. Día tras día, año tras año casi las mismas rutinas.

Aquellos niños y niñas me inspiraban constantemente. Eran tan distintos, tan particulares, tan pequeños pero con tanto poder de enseñar. No eran solamente sus diversos diagnósticos, ni sus edades, ni sus posibilidades, ni sus habilidades o su ternura y enseñanzas lo que me atraía. Eran también sus padres y sus madres, era verme en ellos, ver una pequeña sociedad que se me reflejaba, ver el resto del mundo. Tenía ante mí una realidad en miniatura; una diversidad infinita de alternativas en las que las cosas podría suceder acorde a las posibilidades de cada uno. A veces me preguntaba ¿y si Sergio no hubiera sido mi hijo?, ¿si hubiera sido Teo o Abi?, ¿o si yo como madre hubiera estado en las condiciones de alguna de ellas como Alejandra o Lucía?, ¿qué pasaría en mi vida?, ¿qué le pasaría a mi hijo? ¿Tendría algo diferente que decir al respecto? No lo sé, no lo sabremos. Como tampoco sabremos qué hubiera sido de nuestras vidas como padres o madres sin ellos y ellas. Pero ese abanico de realidades me cautivaba.

Muchas veces mi tutora de tesis doctoral me instó a que decidiera trabajar con un solo “tipo de discapacidad”¹². Igual número de veces me negué. Las justificaciones metodológicas pasaron a un segundo plano. Mi convicción sobre las sensaciones de los padres y las madres iba más allá de algo que se instauraba en el cuerpo de sus hijos. Incluso podría no ser una discapacidad. Bien pudiera ser otra situación de vida como un accidente, un cáncer, una situación de maltrato, cualquier circunstancia que hiciera que el maternar y el paternar vibraran en otras frecuencias inesperadas, quizás impredecibles o algunas otras veces imperceptibles.

La discapacidad, cualquiera que sea, es solo un pretexto que me permite hoy mostrar cómo se configura el capital emocional de estos padres y madres. Pero los pretextos pueden ser infinitos. En este trabajo se trata de *confrontar* algunas realidades que parecen fluir de modo natural, las cuales se refieren a unas maneras de existir, de ser y estar en el mundo. Pero ¿cuáles maneras? Esas que se ven a lo largo de una línea del tiempo en la que nacemos, nos desarrollamos en las formas esperadas, hacemos las cosas que se esperan que hagamos: un estudio, un título, un grado –aunque

¹² Discapacidad es un concepto genérico que abarca cualquier deficiencia corporal. Cárdenas (2005) plantea que no puede seguirse manejando la atención de los seres humanos exclusivamente por patologías o por tipos de discapacidad; pero a la vez esto hace parte de un modelo conceptual. Brigeiro (2005) reconoce que las personas con discapacidad no son un grupo homogéneo, y no sólo por la deficiencia corporal –sea física, sensorial o cognitiva-, sino porque cada una de ellas está inmersa en un contexto social que las sitúa según unos ejes particulares.

puede ser más de uno, o incluso ninguno – el trabajo, una relación de pareja, hijos que esperamos se desarrollen también en ‘esas’ formas esperadas. Y así se repite el ciclo. Todo esto sucede en el marco de transformaciones sociológicas: nuevas formas familiares, nuevas maneras de relacionarnos desde las tecnologías de la información, desde la estética, imágenes cada vez más construidas sobre la perfección, marcos capitalistas sedimentados, en donde las comprensiones sociales de la discapacidad se tornan cada vez más relevantes.

Por ello, la primera confrontación se refiere al desarrollo de los niños y niñas: es necesario *re-pensar* esas maneras instauradas de que el desarrollo de los niños debe darse de determinadas maneras (evolutivas, lineales y jerárquicas). Esto conlleva a una segunda confrontación: si este desarrollo no sucede como está previsto en los discursos médicos y normalizadores sobre la infancia –como ocurriría en el caso de una discapacidad-, la experiencia de los padres y sus intentos por lograr estar a la altura de lo esperado, no deberían darse de maneras tan frustrantes y traumáticas para ellos. Por eso allí, en la sala de espera, mi interés al acercarme a los padres y madres se empezó a perfilar con la pregunta constante respecto a la discapacidad, ¿qué se teje entre la estructura social, la ideología y la emoción?, ¿qué de la emoción de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad aporta para entender este tejido?

El capital emocional: la configuración del concepto

En mi acercamiento a las experiencias emocionales y sociales de los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad se fue configurando el concepto de capital emocional. Desde miradas sociológicas y antropológicas, me fue posible comprender sus relatos en la medida en que lo emocional¹³ cobró más fuerza en las interacciones y se vislumbró como la columna vertebral de los análisis realizados. Las constantes interrelaciones con las posturas sociológicas como las de

¹³ Si bien muchos autores han centrado parte de su trabajo en hacer distinciones precisas entre conceptos relacionados como emociones, sentimientos, afectos e incluso pasiones, no hace parte de mi interés central en este estudio establecer o hacer referencia a estas diferenciaciones. Para superar estas posibles confusiones, aclaro que mi referencia a lo emocional incluye todas estas comprensiones; por ello en el texto me referiré a ellos indistintamente, con la claridad de que más allá de las inclinaciones conceptuales que pudieran nublar o iluminar uno u otro concepto, se trata de una comprensión macro que da cuenta de manera conjunta de la sensibilidad humana: un *Homo sentimental*.

Pierre Bourdieu¹⁴ y de Arlie Hochschild¹⁵ entrelazados con los argumentos sobre la ideología de la normalidad¹⁶ acompañaron las construcciones teóricas realizadas a lo largo de este texto.

De esta forma, me es posible afirmar que todas las personas, de todos los estratos sociales, raza o género, poseen los elementos necesarios para garantizar que en circunstancias particulares pueda lograrse la amalgama que hará emerger y potenciar el capital emocional. En los siguientes párrafos de esta introducción muestro lo que encontré haciendo esta investigación con padres y madres de niños y niñas con discapacidad: qué es, cómo se manifiesta y qué reglas configuran lo que he llamado el *capital emocional*, lo que además desarrollaré de manera más exhaustiva a lo largo de los diferentes capítulos de este documento.

El capital emocional (CE) se refiere al conjunto de emociones y experiencias que definen las maneras cómo las personas se constituyen subjetivamente, así como de inter-actuar, interpretar, expresar y vivir los acontecimientos de la realidad. El CE define cómo asume cada agente social¹⁷ los acontecimientos y les otorga a ellos la posibilidad de actuar reflexivamente. Este actuar reflexivo es logrado por la interacción sentimiento-razón en una práctica social determinada en las que los agentes se dan cuenta de que las maneras de sentir y de verse afectados por las circunstancias de vida, no sucede solamente por ese hecho en sí (en este caso tener un hijo con discapacidad), sino que se produce por vivir esa circunstancia en una realidad que restringe las posibilidades para vivirlo de otra manera. Por ello el CE es una movilización de adentro hacia afuera –subjetiva-, que permite entablar diversas formas de relación con el entorno y de conectarse con el mundo. Más que tratarse de medidas fisiológicas, o ser visible corporalmente, o más allá de las manifestaciones que pueden caracterizarse como negativas o positivas, o del éxito esperado frente a sentimientos y emociones controladas, el capital emocional surge en el intento (de

¹⁴ Sociólogo francés (1930-2002) cuyos desarrollos teóricos sobre los campos y los capitales sociales (económico, cultural, social y simbólico) se constituyeron en un eje fundamental para el concepto de capital emocional.

¹⁵ Socióloga estadounidense nacida en 1940, profesora del departamento sociología de la Universidad de California, Bérkeley. Una de las primeras académicas que reconoce la ‘sociología de la emoción’. En sus conceptualizaciones sobre lo emocional reconoce un proceso reflexivo que se relaciona con *el esfuerzo emocional* que conlleva a una movilización de adentro hacia afuera –subjetivo- y permite entablar diversas formas de relación con el mundo social.

¹⁶ Estos desarrollos teóricos serán mostrados en capítulos posteriores.

¹⁷ El concepto sociológico de agente hace referencia a quien reproduce y transforma las prácticas sociales en una dinámica entre acción social y estructura social. “Es el sujeto inscrito en un campo de poder y con capacidad de ejercer fuerza sobre el mismo” (Buitrago-Echeverry, 2013, p. 40). El agente tiene la posibilidad de desarrollar prácticas acordes con la posición que ocupa en el espacio social.

reflexividad/confrontación/de-construcción), fallido o no, mediante la cual asumimos una posición activa sobre nuestro ser emocional.

Esa experiencia subjetiva que ocurre por un acontecimiento es la que va a relacionarse con la experiencia social. El capital emocional le concede a los agentes la disposición para tomar o no ciertas decisiones sobre su cotidianidad, para actuar de determinadas formas en relación con las habilidades reflexivas que los agentes desarrollan. Por ello emerge y se fundamenta en las formas en que los padres y las madres resuelven sus problemas prácticos y es particular a cada agente social, según su posición en el campo.

A esta comprensión del capital emocional subyacen unas formas concretas de manifestación que varían según el campo social donde se exprese. Así por ejemplo: el capital económico se hace evidente en dinero que puede a la vez manifestarse en títulos de propiedad, adquisición de servicios o riqueza; el capital cultural puede expresarse en títulos académicos, formas lingüísticas de expresión; del capital social se puede dar cuenta a través del número de amigos o redes de apoyo a las que se pertenezca; el capital corporal se manifiesta en las diversas formas físicas: ser bonito o feo, gordo o flaco, sano o enfermo; el capital simbólico que es intangible, se expresa en el reconocimiento asignado externamente por los otros. Pues bien, **el capital emocional, también intangible como el simbólico, resulta del trabajo emocional y ofrece manifestaciones que se derivan en bienestar personal.** Su producto es un estado de ánimo. Es su **riqueza y no la del capital económico, la que va a permitir descubrir y mantener las sensaciones de bienestar** en los agentes.

También me fue posible vislumbrar unas reglas sobre su funcionamiento y relación con los demás capitales. En el caso de este estudio encontré que el capital emocional de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad **se acumula en mayor medida a partir de la ruptura ideológica -de la normalidad- que ocurre en el momento del diagnóstico de la discapacidad de sus hijo/as.** Esto se puede comprender pues al paradigma médico – rehabilitador que ha dominado la mirada de la discapacidad durante muchos siglos, subyace una ideología de la normalidad acorde a un sistema de producción y reproducción social. Esta ruptura ideológica se constituye en manantial para el CE, es el gatillo que permite a cada agente reconozca y empiece a hacer parte de su disputa dentro del campo.

Esta nueva inversión de capital emocional se hace en un campo que ahora el agente reconoce para validar estas transacciones, es el *campo emocional de la discapacidad* (CED), en el que adquirir capital implica un gran esfuerzo. Este esfuerzo se hace evidente en las luchas internas que la persona tiene que hacer al vivir la situación de tener un hijo/a con discapacidad es decir, confrontar todos los dilemas, ambigüedades y ambivalencias personales, sumado al reconocimiento de lo que implica la sanción social. El CED es entonces un espacio donde los diferentes agentes están involucrados desde posturas emocionales diversas, que hacen que esas fuerzas propias del campo funcionen de determinadas maneras. Esto explica que el CE sea particular a cada agente social según su posición en el CED, por lo que empieza a fluir y a interactuar estratégicamente con los demás capitales que posee cada uno; sin embargo su acumulación toma tiempo y esfuerzo, especialmente por las exigencias sociales vigentes sobre la infancia y las expectativas de normalidad de los padres frente a sus hijos e hijas. A pesar de que las situaciones de crisis y choque emocional lo apalancan, cada agente, según su trayectoria individual vive su experiencia de manera diferente.

El CE niega la existencia de un *habitus*¹⁸ invariable, pues en la dinámica de la interacción entre lo subjetivo y lo social, sería determinista pensar que el cambio no es posible. Por eso reconocer a los hombres y mujeres con una potencia transformadora subjetiva y aceptar que el *habitus* modifica a su vez las instituciones y las estructuras sociales, **hace factible pensar que el CE denote a la capacidad generativa para que las experiencias vividas modifiquen o transformen ese *habitus* en la medida en que puede de-construir ideologías.**

Luego de la ruptura ideológica, los padres quedan inmersos en un consumismo terapéutico con la esperanza de que la magia se produzca. Las dinámicas emocionales de los agentes del CED que se movilizan hacia el campo de la salud hacen posible la aparición de un '*pensamiento mágico*' que les da la posibilidad de remendar/ reparar/ ignorar esa ruptura ideológica. En esta medida se acrecienta la expectativa sobre el desarrollo lineal de los niños llamados a cumplir un papel en la estructura social. Esto ocurre por la esperanza fincada en la medicina, por la confianza y el deseo de que esta ciencia, de alguna manera, logrará solucionar la "anormalidad". Se establece entonces una forma de intervención tan fuerte en la vida de las personas que ahonda paulatinamente nuestro

¹⁸ En apartados posteriores desarrollaré más ampliamente el concepto de *habitus*. Por ahora, para orientar al lector diré que se constituye en un sistema de disposiciones que integral as experiencias pasadas y se expresa en las prácticas de los agentes sociales.

pensamiento mágico. Sin embargo, el CE produce una experiencia emocional tan profunda que involucra cuestionar el ordenamiento de ese sistema terapéutico y clínico. Pero cuando los padres se dan cuenta de que esa magia generalmente no se da, se produce un desplazamiento hacia otros campos como el educativo. La acumulación de CE tiene mayores rendimientos en la medida en que los padres aprenden a moverse rápidamente hacia otros campos, sobre todo porque las emociones se orientan a la acción, y esto les da herramientas para solucionar los problemas prácticos de la vida.

El CE siempre se manifiesta en estado incorporado, no objetivado. Aunque los agentes puedan acceder a otras formas de apoyo externo como terapias psicológicas, apoyos religiosos o ejercicios de autoayuda, estas no garantizan su adquisición. A pesar de que algunos padres se concentren en estimular la capacidad individual de sus hijos para que desarrollen estrategias que les permitan defenderse y desempeñarse en un medio que puede ser hostil para ellos, **el CE no puede ser transmitido ni heredado directamente**, puesto que es intransferible. Tampoco puede ser legado de una generación a otra como sucede con el capital económico en la forma de propiedades o riqueza. Esto a la vez implica que el CE no puede ser transferido en bienes tangibles.

En este sentido, en esta investigación muestro que en los relatos de los padres y las madres de niño/as con discapacidad **el capital emocional -más que el capital social, cultural, económico, corporal o simbólico- es el eje articulador de los demás capitales y, por consiguiente, de sus experiencias de vida.** La obtención e inversión del capital emocional dinamiza la relación entre lo subjetivo – emocional – social que les permite lidiar con contradicciones, incertidumbres, decisiones y, a lo mejor, exclusiones.

El entramado del texto

El texto se divide en cuatro capítulos. En el primer, hago referencia al *trayecto metodológico de la investigación*. Allí expongo las tres posturas desde las cuales permanentemente me moví al realizar este estudio: como terapeuta, como investigadora y como madre de un niño con discapacidad. Expongo los presupuestos ontológicos, axiológicos, epistemológicos y metodológicos que acompañaron la perspectiva de investigación cualitativa y que atraviesan el enfoque narrativo- biográfico privilegiado en la investigación desde la interacción permanente

entre dinámicas subjetivas y sociales. Los relatos de vida de padres y madres de niños y niñas con discapacidad hicieron parte de la polifonía que acompañó la triangulación de métodos: narrativas conversacionales, entrevistas y observaciones; además complementaron las visiones y me permitieron acceder a los tres corpus que alimentaron el análisis y la construcción teórica del trabajo.

Los tres capítulos subsiguientes se suceden como transcurren las vidas de los padres y las madres de este estudio. Los argumentos empíricos y teóricos se entrecruzaron para sustentar el concepto de CE que, con hilos muy delgados, se fue tejiendo entre los diversos ámbitos en que los padres se desenvuelven: personal-familiar, salud y educativo. Y justo en ese orden. Tres ámbitos desde donde se muestran sus vivencias respecto a la discapacidad de sus hijos y que, en conjunto, dan sentido a esa lógica: una ruptura ideológica de la normalidad que se vive desde lo personal-familiar, la restauración que se intenta hacer de esa ruptura mediante un pensamiento mágico que confía en que la medicina todo lo puede solucionar y, finalmente, la organización de la ruptura que desde la educación, pudiera sustituir el fracaso de la magia anterior.

El segundo capítulo “*Homo sentimental* y discapacidad: la ruptura de una ideología” muestra inicialmente los tres elementos conceptuales que sustentan el concepto de capital emocional para posteriormente dar cuenta de la manera en que los padres develan las ideologías, y a su propio *habitus* como parte de ellas, a partir de una experiencia emocional fuerte como el diagnóstico de su hijo/a con discapacidad. Esto sucede en un campo emocional de la discapacidad que ahora el agente reconoce, en donde padres y madres sensibilizados por sí mismos en relación con el mundo social –*Homo sentimental*– mediante de procesos de reflexividad, se reconocen también en relación con su pareja y con los otros hijos en esferas subjetivas y familiares que le dan unas características particulares al capital emocional.

El tercer capítulo “*la [re]habilitación: consumismo esperanzador hacia la reparación de la ruptura ideológica*” entrelaza el campo emocional de la discapacidad con el campo de la salud desde la esperanza de los padres de que es posible reparar las rupturas ideológicas anteriores. Esto se lograría con un marcado consumismo terapéutico en el que el saber médico normalizador tiene una fuerte influencia en las concepciones del desarrollo de los niños. En un campo que se encuentra legitimado por discursos médicos propios de ideologías normalizadoras que continúan ubicando la

deficiencia en el cuerpo y en donde una mirada social de la discapacidad pasa constantemente a un segundo plano, padres y madres ponen en juego sus diferentes capitales para dar respuesta a las nuevas re-acomodaciones que deben hacer para afrontar el dilema del presente vs. el futuro incierto de sus hijos e hijas. Sólo cuando ellos comprenden que esa esperanza mágica en la medicina no resulta como esperaban y logran liberarse de las diferentes formas de consumismo [re]habilitador, pueden acumular mayor capital emocional.

En el cuarto y último capítulo “*In/ex-clusión educativa: ¿la organización de la ruptura?*”, a partir de una mirada que fusiona, desvanece y separa los conceptos de inclusión y exclusión, aparecen los padres en esferas de acción más sociales y políticas en las que necesariamente el capital emocional que ya han venido acumulando, se pone de nuevo en juego. Desde un concepto romántico de inclusión educativa, cada padre o madre de un niño o niña con discapacidad expone su CE de manera distinta; los ajustes realizados en las transacciones entre los capitales pueden producir silenciamientos e incluso resistencias para interactuar con las políticas o las realidades educativas actuales y ponen de manifiesto nuevas construcciones simbólicas que oscilan entre comprender una posible ‘otra’ normalidad en la cual la vida de las personas puede estar hecha de unos principios alejados de la línea de desarrollo, o correr el riesgo de ajustarse a otras ideologías.

De esta manera, en este texto configuro el tejido conceptual acerca del capital emocional, basado en las narrativas de los padres y madres de niños/as con discapacidad. Estos relatos, entrelazados con mis propias experiencias, me permite visibilizar y darle valor a lo que normalmente está allí de manera invisible: la emoción. Al mismo tiempo, la discapacidad de nuestros hijo/as nos da la posibilidad de mostrar una responsable necesidad de desnaturalizar la idea de normalidad que se arraiga a partir de relaciones de producción que desconocen una manera emocional de habitar el mundo.

1 EL TRAYECTO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

Es indudable que todo proceso investigativo nace de intereses personales que de una u otra forma motivan y sitúan al investigador en ciertos caminos particulares y lo han alejado de otros. Explicitar estos orígenes permite la comprensión del lector sobre el porqué y para qué de la investigación y abre un panorama frente a las posibilidades, los diversos acercamientos y las interacciones disciplinares, conceptuales y metodológicas que orientan cada propuesta. Reconocer que un proceso de investigación lleva implícitas unas intencionalidades y unas motivaciones propias, contribuye a la toma de decisiones sobre la comprensión y el uso de cierta lógica investigativa y abre posibilidades sobre los procesos subjetivos, propios de la naturaleza humana, que emergen y están implícitos, en este caso, en una investigación cualitativa en ciencias sociales.

Es por esto que mi acercamiento y mi interés como investigadora en este proyecto, son un asunto derivado de mis sensibilidades y experiencias desde tres posturas particulares:

1) Como terapeuta, ya que me formé como profesional en fonoaudiología y en mi país, Colombia, esto implica estar inmersa en un ámbito rehabilitador, lleno de intereses hacia la funcionalidad física y social de las personas. Parada en esta orilla, desde este rol de terapeuta, he tenido un acercamiento profesional, práctico y teórico, a la discapacidad, actuando con base en supuestos ideales sobre el desarrollo de los niños y las niñas, desde las expectativas puestas en esta población para que pueda, en un futuro, actuar como ciudadanos que aporten de una u otra manera a la sociedad. También como terapeuta, he orientado las acciones de padres, madres, acudientes o demás familiares de personas con discapacidad, en pro del beneficio terapéutico y el logro de los objetivos comunes.

2) Como madre de un niño con discapacidad. Posicionada ahora en la otra orilla, he llegado a cuestionar enfoques, nominaciones, políticas, e incluso posturas teóricas en el abordaje de la discapacidad y a re-pensar las expectativas puestas en los procesos de desarrollo de los niño/as y el papel de los padres en este tema. Desde aquí, los retos diarios y las interacciones (familiares, de pareja, sociales) asumidas y re-ajustadas permanentemente para enfrentar esos retos, han hecho posible mi reflexión sobre las paradojas y dicotomías que se hacen ahora visibles de otras maneras. Igualmente, he generado un cúmulo de nuevas significaciones, no sólo sobre el ser madre o padre

en la actualidad, sino sobre las formas tan distintas de habitar y relacionarnos con el mundo. Es así como mi experiencia me ha permitido ponerme en contacto no sólo con instituciones educativas y de salud, sino con otros profesionales en el área médica y de la rehabilitación, para así conocer de forma más cercana y desde otras perspectivas el mundo terapéutico que viven actualmente los padres y madres de los niño/as con discapacidad en la ciudad de Manizales, Colombia.

3) Como investigadora, movida por un interés particular en el estudio de los acontecimientos sociales. Desde mi experiencia como docente universitaria, desde hace más de una década, he tenido la posibilidad de estar en un continuo ejercicio de reflexión sobre mi práctica académica, lo que me ha motivado a profundizar en intereses investigativos, que cada vez me acercan más al campo de la investigación cualitativa.

Por ello, en esta, mi tesis doctoral, tengo el privilegio de ir y venir entre estas tres posturas y roles: profesional, maternal y como investigadora, en donde me he dejado interpelar por el horizonte teórico y disciplinar, pero sobre todo, por la vida subjetiva y social que ahora me habita. He vivenciado una movilización de estructuras mentales que me han permitido desplazar la discapacidad del ámbito exclusivo de la salud para centralizarlo más en el contexto de lo cotidiano, de las relaciones familiares y de las interacciones con realidades distintas a la rehabilitación. Así pues, más que un mero “ejercicio intelectual”, es parte de mi propia vida la que aquí expreso.

En este sentido, la postura compartida como madre de un niño con discapacidad, en la que muchos espacios terapéuticos fueron también compartidos con los padres y las madres que participaron en este estudio, favoreció no sólo el acceso a la información, sino también el establecimiento de unos niveles de confianza para hablar de lo vivido, para manifestar narrativas, y en ellas, emociones. La investigación pudo haber sido desarrollada igualmente, si este no hubiera sido el caso; sin embargo, considero que favoreció la relación con los participantes del estudio, teniendo en cuenta cómo la experiencia de vida de ambos –entrevistador y entrevistado– activa e inhibe ciertos tipos de relatos. En referencia a este tema, otros autores que han desarrollado investigaciones sobre discapacidad en situaciones personales similares con sus hijo/as, describen que con independencia de las muchas diferencias entre ellos como investigadores y las madres entrevistadas, éstas últimas expresaron a menudo su suposición de que al compartir esa misma

situación con los investigadores, éstos tenían predisposición a entender sus vidas y sentimientos y para algunos, fue un factor determinante al aceptar ser entrevistado (Landsman, 2009).

1.1 Perspectiva de la investigación cualitativa

La investigación en ciencias sociales conlleva unos retos especiales para el investigador, por cuanto lo que se pretende indagar, comprender e interpretar es la vida misma de los seres humanos y todos los complejos fenómenos que se entretajan alrededor de su existencia, de su interacción con el mundo físico, con el mundo de las ideas y con los demás seres humanos con quienes convive.

Es posible acercarse a la investigación cualitativa desde diversos paradigmas, cada uno de los cuales representa unos sistemas de creencias que suponen determinadas visiones del mundo. Cada investigador actúa con base en esos pre-supuestos propios, que hacen hoy posible posicionar un “campo” de la investigación cualitativa (Denzin & Lincoln, 2005), definido por un conjunto de tensiones y contradicciones, caracterizados por intereses, conceptos, disciplinas, redes de conocimiento, que propician acercamientos particulares a cada uno de los problemas planteados por los investigadores. Es posible entonces afirmar que la investigación cualitativa “constituye un campo de investigación que entrecruza disciplinas, áreas y objetos de estudio” (Denzin & Lincoln, 2005, p. 46), creando así un entramado, por demás complejo, que da la posibilidad de investigar los fenómenos sociales como un todo y desde posicionamientos diversos. Según Vasilachis (2009), la investigación cualitativa abarca distintas orientaciones y enfoques, con diversas tradiciones intelectuales y disciplinarias, que abren la puerta a la multiplicidad de formas de conocimiento, lo que señala que no hay una sola forma legítima de hacer investigación cualitativa.

Al tomar la decisión de hacer investigación cualitativa, cada investigador asume los paradigmas disponibles, los diversos marcos interpretativos y teóricos que pueden configurar el contenido de un proyecto cualitativo, los cuales están inmersos en todo el proceso, incluyendo la escritura del informe final. Elegir una u otra postura lleva implícitas consecuencias prácticas para el diseño y la realización de la investigación; por eso, cada investigador parte de unos pre-supuestos filosóficos que se relacionan con posturas hacia la naturaleza de la realidad (ontología), los saberes a través de los cuales expresa lo investigado (epistemología), el papel de los valores en la

investigación (axiología), los métodos utilizados en el proceso (metodología), y la manera en que el lenguaje está inmerso en la investigación (retórica) (Creswell, 2003).

La mirada **ontológica** lleva al investigador a adoptar una idea sobre la realidad que está estudiando, así como de las personas involucradas en su investigación, con el propósito de informar sobre esa realidad. Los pre-supuestos ontológicos presentes en esta investigación cobran entonces especial importancia, pues la relación investigador-investigado se torna recíproca por el reconocimiento de una experiencia de vida compartida entre ambos; las formas de conocer son las de ambos sujetos en la interacción, específicamente en una interacción cognitiva, que le asigna también unas características particulares a las formas de comunicación. Por ello, como lo menciona Vasilachis (2009), estos pre-supuestos ontológicos terminan siendo anteriores y determinantes para los aspectos epistemológicos, axiológicos y metodológicos de la presente investigación, porque “de lo que se trata, pues, es de conocer ‘con’ el ‘otro’ y no ‘sobre’ el ‘otro’, de ser uno con él o con ella, a partir del componente compartido de la identidad; de prescindir de la separación, de la ajenidad que separa a quien conoce de quien es conocido, y que constituye a este en ‘objeto’, a pesar de haberse apelado a su ‘subjetividad’ para conocer” (Vasilachis, 2009).

Desde los **pre-supuestos epistemológicos**, en la realización de un estudio cualitativo, los investigadores tratan de acercarse lo más posible a los participantes del estudio, por lo que realizan sus estudios en el “campo”, donde ellos viven y trabajan, constituyéndose en contextos importantes para la comprensión de lo estudiado (Creswell, 2003). Acceder a esos espacios cotidianos, dados por los ambientes naturales es propio de la investigación en ciencias sociales. En este sentido, esta investigación siempre osciló entre lo subjetivo y lo social, lo que desde la postura teórica de Bourdieu, mostraré como la dialéctica entre lo personal (*habitus*) y otros contextos sociales (campos y capitales), partiendo de la base de que las emociones se relacionan directamente con las interacciones sociales en las que los agentes se encuentran implicados. En el caso de la discapacidad de los niños y las niñas, las emociones de los padres y las madres se relacionan, no sólo con sus propios procesos subjetivos, sino con la realidad de salud y educativa de sus hijo/as que les corresponde vivir, según su mundo social particular. Al mismo tiempo, desde el lenguaje ocurre una relación también directa con esos contextos, motivo por el cual la investigación con un enfoque narrativo asume aquí un eje importante, pues se constituye en la forma en que se puede dar cuenta de la complejidad de sus expresiones.

Desde los **pre-supuestos axiológicos**, más que una debatida neutralidad valorativa, hago manifiesto el reconocimiento de unos procesos valorativos que están implícitos en mi postura como investigadora. Al compartir las sensibilidades frente a la realidad vivida, es posible reconocer motivaciones, intereses, emociones, sueños; así como las variadas afectaciones derivadas de las conversaciones con padres y madres que viven realidades particulares en las que, ciertamente nos relacionamos con aspectos similares o divergentes que nos permiten poner en común cuestiones que nos interesan a ambos. Con esta posibilidad de interactuar a través de historias mutuas, de usar un enfoque compartido, la conversación fluyó en igualdad de condiciones y se disminuyeron las perspectivas de poder que pudieran manifestarse en la relación investigador-investigado.

Los **pre-supuestos metodológicos** parten de la inducción y emergen no solo de mi experiencia personal y académica, sino de mi actitud como investigadora inmersa en una realidad social que no es ajena a mi propia realidad, sino una realidad de la cual hago parte. Pudiera pensarse que la decisión del uso del enfoque narrativo-biográfico que atraviesa toda la propuesta metodológica de la investigación difumina los límites entre la academia y la experiencia personal. Muchas veces estuve confrontada por la tensión constante entre mis vivencias como madre, como terapeuta y como investigadora, lo que me impulsaba a generar momentos de exclusión de las dos primeras posturas para privilegiar y asumir el rol de la tercera. Como investigadora, sentía que mis posturas “viciadas” por mi experiencia personal iban a poner en duda la validez y la confiabilidad de la investigación. Sin embargo, al poner en juego todos los pre-supuestos filosóficos de la investigación descubrí que encajaban perfectamente con mi experiencia y mi interés particular en la investigación, por lo que decidí cruzar las barreras académicas y disciplinares y permitirme reconocer las infinitas posibilidades que se despliegan al conjugar todas estas realidades y que, desde mi propia reflexividad, abro para mi vida y para las posibilidades reflexivas en las vidas de los demás padres y madres de niños y niñas con discapacidad. Este triple posicionamiento es a la vez el reconocimiento de un paralelismo entre mi trayectoria investigativa y la vida de los participantes. Por ello, el enfoque narrativo atraviesa toda la investigación, cuidando permanentemente el ir y venir entre posturas subjetivas y sociales, lo cual fue posible en la medida en que el sujeto se constituyó en eje articulador de su realidad contextual y en el reconocimiento de “la posibilidad de entender que en el estudio de la vida social no es adecuado ni oportuno distinguir entre individuo y sociedad como dos entes separados” (Herrera, 2009, p. 81). Somos los padres y las madres de los niños y niñas con discapacidad quienes, no sólo sentimos y expresamos

nuestras emociones, sino en quienes estas emociones podrían estar reguladas por las diferentes interacciones: con la pareja, con los demás hijos y con contextos como el educativo y de salud.

Estos pre-supuestos filosóficos son también coherentes con la forma personal y literaria en que expreso y argumento mi tesis. La referencia a la primera persona, al “yo”, es el reconocimiento de mi papel como investigadora, pero también como investigada, como madre, como ser en reflexividad que pone de manifiesto un lenguaje personal. Aunque he utilizado un enfoque narrativo para recoger las historias de madres y padres y presentarlas en sus propias palabras, también estas historias se re-narran a través de mi propia historia particular, mi perspectiva y mi experiencia de vida. Contrasto permanentemente sus historias, desde posicionamientos personales, subjetivos, con mi postura desde lo que yo he vivido, en intersección con el contexto social. Más que apartarme de esa realidad -con la idea de guardar cierta objetividad-, es mi propia realidad la que está inmersa en la investigación: como investigadora y como un sujeto más entrevistado, en un reconocimiento de que sus experiencias de vida estaban muy cercanas de la mía.

1.1.1 El enfoque narrativo-biográfico en la investigación social

El enfoque narrativo es el que pretende describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma que sea fiel al sentido que éstas dan a sus propias vidas (Booth, 1998). Por ello, favorece la posibilidad de dar una mirada al interior de la persona, por cuanto en los relatos se develan aspectos trascendentales de la visión particular de mundo, leídas desde el lente del investigador. De igual forma, constituyen a quien narra en un “testigo experto” de su propia vida y lo llevan a reflexionar sobre aspectos trascendentales que lo ponen en el centro mismo de la experiencia y resaltan su papel protagónico en los hechos de su vida. Además lo llevan a encontrar conexiones entre sus emociones y sus actuaciones con las características de la sociedad en la cual está inmerso y de los grupos sociales a los cuales pertenece, para de esta forma, dar pistas para la interpretación de ese sistema social. Por su parte, quien narra su historia logra claridades sobre aspectos que no ha podido descifrar de su experiencia cotidiana. Sin embargo, para entender la perspectiva del enfoque narrativo biográfico en este estudio es necesario aclarar la intersección entre estos. Parafraseando a Bolívar & Domínguez (2006) dentro de la investigación cualitativa, el enfoque biográfico y narrativo ha adquirido una identidad propia; por un lado, la investigación narrativa hace parte de la investigación cualitativa convencional, aunque existen algunas posiciones que la

asumen con un enfoque propio; por otro lado, la investigación biográfica no se identifica siempre con la investigación narrativa, puesto que hay estudios biográficos que se desarrollan desde una perspectiva cuantitativa. En el enfoque narrativo-biográfico al que me refiero en este estudio, confluye la perspectiva cualitativa que busca significar la experiencia vivida de las personas en la vida social.

La aparición de estos enfoques en las ciencias sociales estuvo ligada al surgimiento de disciplinas científicas como la antropología, la sociología y la etnología. Varios autores (Fernández & Ocando, 2005; Santamarina & Marinas, 1999) sitúan la aparición del método biográfico hacia la década de 1930, con la Escuela de Chicago, enfatizándose su uso inicial más como técnica de recolección de datos. Varias obras significativas¹⁹ fueron ganando rigor en las formas de rescatar otras formas de vida social, como alternativa al positivismo. Sin embargo, desde la Segunda Guerra Mundial, hasta finales de los años 60, cayeron en desuso, no sólo por su dificultad metodológica, sino por la complejidad de su manejo (Fernández & Ocando, 2005).

Según Kornblit (2004) la relevancia que adquirió la historia oral entre los científicos sociales a partir de la década de 1970 favoreció la consolidación del enfoque biográfico. Las vidas de hombres y mujeres comunes, con una trayectoria de vida particular, han sido parte de estudios biográficos en los últimos tiempos. El interés ya no se limitó a las biografías de personas ilustres, sino que las experiencias particulares de las personas comunes, vislumbraban un mundo de significaciones que permitían construir un saber más denso sobre lo social. Magrassi & Roca (1980) distinguen entre biografías y autobiografías, al afirmar que fue común durante el siglo XX realizar biografías y memorias para hombres que contaban con un reconocimiento por su labor en algún momento de la historia, y que las autobiografías e historias de vida se reservaron para hombres comunes. También las contribuciones de diversas corrientes de pensamiento (marxismo, existencialismo, hermenéutica, estructuralismo), así como de disciplinas variadas (sociología, antropología, psicología, historia, entre otras), hicieron que se consolidara el enfoque narrativo – biográfico (Cornejo *et al.*, 2008). En este sentido, la sociología impulsó gran parte de los estudios biográficos. Incluso varios sociólogos (Cabanés, 1996; Ferrarotti, 1993; Mills, 1959) defienden la postura de que el tema central de la investigación sociológica es la intersección entre biografía e

¹⁹ Se destacan las obras “El campesino polaco en Europa y América” (Thomas & Znaniecki, 1920/2006) y Breve historia sobre los indios norteamericanos (Doval, 2009).

historia, afirmando que no es posible desligar la sociología del uso de las historias de vida. No se trata del relato de un sujeto único, sino que son los temas que atañen a la sociedad, o a un sector de ella (Mallimaci & Giménez, 2006).

Este enfoque narrativo-biográfico ha ido ganando espacios en la investigación en ciencias sociales. La idea de que las personas estructuran sus experiencias a partir de relatos, es planteada por varios autores (Connelly & Clandinin, 1996; Goodley *et al.*, 2004). Las historias ocupan gran parte de la vida de las personas y, en palabras de Booth (1998), estamos en una era biográfica, que se ha convertido en una promesa para la investigación en ciencias sociales, puesto que permite nuevas formas de entender la experiencia de las personas. Por ello hoy en día se constituye más como un enfoque que como una metodología que permite recoger y analizar información, y que, según Bolívar & Domingo (2006, p. 7) podría caracterizarse por cinco postulados básicos:

- *Narrativo*: Las percepciones de la práctica y el conocimiento práctico, experiencial y de vida son difícilmente perceptibles y transmitidos de otro modo.
- *Constructivista*: Existe una continua atribución de significados a las múltiples historias que se van reconstruyendo en torno a pasajes o episodios, en función de la explicación del presente y del grado de desarrollo actual, lo que nos permite una reconstrucción/reflexión/asimilación/superación de nuestra propia historia. El pasado, al menos en su interpretación y consecuencias, sigue presente en el día a día cotidiano influyendo y ayudando como analizador desde el tomar decisiones y encarar el futuro. Al mismo tiempo, esta propia historia se reconstruye, interpreta o se refocaliza en función del punto de interés y comprensión actual.
- *Contextual*: Las narraciones biográficas y los episodios que éstas relatan, sólo encuentran sentido dentro de los contextos en los que son contadas y en los que se produjeron: social, cultural, institucional, etc.
- *Interaccionista*: Los significados se adquieren e interpretan en función del contexto en el que se desenvuelven y en continua interacción con los mismos; un contexto determinado influenciará en la biografía y ésta tendrá verdadero sentido en su perspectiva interaccionista con otras vidas, contextos, situaciones, momentos históricos, epifanías y momentos críticos, etc. entre los cuales se construye el significado de la propia narración. Las fuentes, los testigos, los actores, etc. no anteceden a la biografía, sino que se constituyen y modifican a través de los relatos.

- *Dinámico*: Tiene un componente temporal importante y, por el propio concepto de desarrollo, se construye y reconstruye constantemente en un proceso continuo aunque no homogéneo.

La investigación narrativa también ha hecho parte de los estudios de discapacidad. Muestra de ello son los escritos sobre narrativas de personas con discapacidad (Hunt, 1966) o sobre la experiencia de vivir con alguna enfermedad que otorga nuevos propósitos de vida (Kleinman, 1988; Thomas, 2002). Así, el enfoque narrativo biográfico es la mejor alternativa para develar la experiencia emocional de padres y madres de niño/as con discapacidad, sus relaciones con la pareja y con los otros hijo/as, así como con los profesionales de salud, los actores del sistema educativo y la forma como se dan estas vivencias cotidianas en el contexto.

1.1.2 Historias y relatos de vida

Variados son los acercamientos sobre la historia de vida. Solo para mencionar algunos, Mallimaci & Giménez (2009, p.178) afirman que la historia de vida “es el estudio de un individuo o familia, y de su experiencia de largo plazo, contada a un investigador y/o surgida del trabajo de documentos o registros vitales”; Pujadas (2000, p. 132) la define como un “relato exhaustivo autobiográfico obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recogen tanto acontecimientos como valoraciones que esa persona hace de su experiencia”. Es claro también que desde diferentes disciplinas, han sido variados los términos para referirse a las diferentes modalidades del enfoque narrativo-biográfico, lo que ha hecho que hoy en día se presenten una variedad de conceptos y términos, en ocasiones redundantes y confusos, que pueden complejizar su comprensión y uso. Algunos de los más usados son: biografía, historia de vida, autobiografía, fuente oral, historia oral, relato biográfico. Hay una tradición antropológica que marca la diferencia entre *Oral history* y *oral story*. Bolívar & Domingo (2006) se refieren a esta distinción:

1. *Life story, récit de vie o narración o relato de vida* es la narración de una vida tal como la persona la ha vivido y/o cuenta.

2. *Life history, histoire de vie o historia de vida* es el conjunto del anterior concepto y las elaboraciones externas de biógrafos o investigadores, así como los registros, entrevistas, etc., que permiten validar esta narración o esta historia.

Teniendo en cuenta estos aspectos, decidí tomar los relatos de vida como método privilegiado para el trabajo de campo, por cuanto, “cada vida humana expresa, de manera subjetiva, toda la objetividad social; cada historia de vida es una narración individual portadora de significaciones colectivas, donde se vierten enunciados públicos, partiendo de enunciados privados, gracias al recurso del lenguaje, que recoge las subjetividades que atraviesan a lo sujetos sociales” (Fernández & Ocando, 2005, p.7). Las modalidades de aplicación de esta investigación consisten en centrarse en el estudio de uno o varios individuos, recopilar datos a través de sus historias, experiencias individuales, y ordenar cronológicamente el significado de esas experiencias.

Ahora bien, es claro que la subjetividad se entiende en clave personal, pero también lo que se vislumbra en este estudio es que la experiencia emocional de una persona hace parte de su capital emocional: la manera en que resuelve problemas, en que toma decisiones, la forma en que asume o no las riendas de su propia vida, las formas de reconocimiento personal. Sin embargo, con la pretensión de oscilar permanentemente entre posturas subjetivas y sociales, no bastó incluso la voz de una persona, o de la pareja, sino que fue necesario moverme en diferentes sectores de la sociedad para introducir otras perspectivas, otras voces, en este caso de algunos maestros, de manera que pudiera capturar la naturaleza diversa y cambiante de la vida individual y social. Igualmente la observación²⁰ me proporcionó un momento distinto que ilustró otras facetas de la realidad.

Es indudable que la escritura biográfica ha orientado gran parte de la investigación sociológica y antropológica. En este trabajo con padres y madres asumí la decisión de tomar, como eje central del trabajo, las voces de ellos mismos, con lo que para ellos es significativo, la historia desde sus propias versiones. Cuando se trata de las emociones, de lo que se siente ante la situación vivida, los testimonios de quienes viven esa realidad tienen un significado emocional particular. Cada persona vive su realidad desde sus propias versiones y desde sus propias visiones. Decidí acceder a esa realidad. Sin embargo, aclaro que en este estudio los relatos no se presentan

²⁰ En donde a veces participé como investigadora y otras como madre

completos, es decir, no presento la totalidad de la historia de vida de cada una de las personas. Lo que sí hago es registrar esas experiencias particulares y, a partir del respeto al concepto de cada uno, reconozco lo que allí surge, retomo sus voces coherentes con una realidad particular que viven.

Así que, en suma, esta investigación está influenciada por una postura teórica y epistemológica particular, que a la vez ha llevado a una construcción particular de esas historias y esos relatos de vida. Lo que me interesa de esta investigación son los aspectos subjetivos y sociales de los padres y las madres de los niños y niñas con discapacidad en la medida en que la teoría social de la discapacidad pudiera reivindicar la construcción de un cambio social positivo para esta población.

1.1.3 Historia/relato de vida en este estudio: convergencia de perspectivas

Una vez esbozada la variedad de posturas en el uso de las historias de vida, en este estudio tomé la decisión de acercarme a ellas desde perspectivas sociológicas:

Por un lado, desde la **perspectiva de Ferrarotti**²¹, la historia de vida se constituye en la mejor vía en que el investigador –sociólogo– esté a la vez como implicado y participante de la investigación, asumiendo una postura distante, reflexiva y crítica, pero sobre todo, abierta a la imprevisibilidad del comportamiento humano. Se centra en el contexto histórico y social para comprender cómo las personas viven una situación de vida particular.

Ferrarotti (2011) plantea que es posible leer una sociedad a través de una biografía, pues un individuo nunca está en solitario; el punto de vista de un individuo puede ser el punto de vista de una sociedad en general. “El relato de vida debe verse como múltiples redes de relaciones que, día a día, los grupos humanos atraviesan, y a las que se vinculan por diversas necesidades” (Mallimaci 2009, p. 177). La historia de vida no puede verse aislada de lo que acontece alrededor. Ferrarotti (2011) afirma que existe un entrecruzamiento dialéctico permanente entre el individuo y lo que acontece a su alrededor en ese momento histórico en que lo vive. Esto implica una relación constante entre texto (la historia de vida) y contexto (el momento histórico, social y cultural en el

²¹ Sociólogo italiano, doctor en filosofía, nacido en 1926 y fundador de importantes revistas de sociología durante la década de los 50 y los 60 del siglo XX quien en la época de la postguerra que lo hicieron considerar como el padre de la sociología italiana.

cual la historia de vida se desenvuelve). En el trabajo de las historias de vida, reconoce también la importancia de una interacción natural, que involucra tanto a quien investiga, como a las personas sobre las que se investiga; en esta interacción, el investigador social es también investigado. Se trata de una reciprocidad.

También hago acopio de elementos sobre la **perspectiva etno-sociológica de Bertaux**²². Este autor plantea un ‘método de relatos de vida’. Para él el enfoque biográfico, más que partir de una técnica, posicionó un nuevo proceso sociológico que concilia la observación con la reflexión (Bertaux, 1989). Desde esta perspectiva, es posible encontrar experiencias de vida en los relatos de situaciones particulares de las personas, cuestionando así el recorrido integrador de la totalidad de la vida del individuo. Por el contrario, se usa el relato de experiencias significativas de forma fragmentada, como parte de una experiencia de vida más general. Esta postura es coherente con este estudio pues lo que se busca es dar significado a la experiencia emocional de los padres y madres a partir de lo que les ha tocado vivir con sus hijos e hijas.

Igualmente, desde la perspectiva de Bourdieu (1989/2011) se proponen argumentos en contra de la metodología biográfica que serán tenidos en cuenta puesto que su postura como científico social alimenta teóricamente este proyecto (Bourdieu, 1989, 2011). El autor reconoce que una vida es el conjunto de los acontecimientos concebidos como una historia y el relato de esa historia descrita desde el sentido común. En su aporte teórico hay una suposición que implica el deseo del relato de dar sentido a una lógica de vida retrospectiva y prospectiva, estableciendo relaciones a través de acontecimientos que no se presentan bajo una estricta secuencia cronológica. En esa trampa de la “ilusión biográfica”, en la creación artificial de un sentido, el investigador puede perderse. Esta crítica contra el subjetivismo biográfico es necesaria por cuanto plantea una tensión epistemológica, incluso necesaria, para estimular la creatividad investigativa, así como las alternativas que tejen las relaciones entre lo subjetivo y lo social.

Se trata entonces de un diseño multivocal o polifónico (en palabras de Mallimaci, 2006) en la medida que se toman en cuenta relatos de varias personas, lo cual es coherente con la problemática planteada en esta investigación, en donde el acercamiento a la población no estuvo guiado por características particulares respecto a nivel educativo, económico, número de hijos o

²² Sociólogo francés nacido en 1939; desarrolló el método biográfico como eje de sus estudios sociológicos.

tipo de discapacidad del niño o niña, sino que, por el contrario, esta riqueza de variables me permitió asumir una actitud privilegiada para comprender las relaciones sociales a partir de esa particularidad.

1.2 Los participantes y la inserción en el campo

Este estudio se desarrolló en la ciudad de Manizales, Colombia desde el año 2012 hasta el 2015; la población que participó fueron los padres y las madres de los niños y niñas entre 0 y 12 años²³ que tuvieran algún tipo de discapacidad, ya fuera que hubieran nacido con ella o que se hubiera diagnosticado antes de los dos años de edad.

La decisión de trabajar con cualquier tipo de discapacidad: física, cognitiva o sensorial, se debió más a mi interés en la postura de los padres y sus relaciones con su pareja, el saber médico y el contexto educativo, que en el tipo o el grado de discapacidad. Además, las políticas sobre discapacidad a nivel nacional e internacional así como la atención de la misma, no siempre especifican disposiciones particulares según el tipo de discapacidad. Sumado a esto, estaba mi perspectiva de no compartir la mirada de un modelo médico de la deficiencia/discapacidad, sino que fueran ellos -padres y madres- quienes definieran si su hijo presentaba esa condición. Por consiguiente el tipo de discapacidad no fue una prioridad para la selección de la población.

Mi acercamiento inicial fue a la coordinadora de la Unidad de Calidad de la Secretaría de Educación del Municipio, para conocer si existía algún tipo de asociaciones de padres de familia con hijos con discapacidad y acceder a ellos a través de estas asociaciones. Sin embargo, había muy pocas asociaciones y las que existían no eran muy constantes en su ejercicio. En esta conversación con la coordinadora me comentó que todos los docentes de las instituciones públicas inclusivas en Manizales asistían a unas reuniones mensuales, por lo que le solicité espacio en una de esas reuniones para trabajar con los docentes sobre su percepción de las familias de estos niños, y se concertó fecha y hora del taller. Sin embargo, esta población no daba cobertura a padres y madres que tuvieran sus hijos entre 0 y 5 años, pues la edad mínima de atención en estas

²³ Según la Ley 1098 de 2006, conocida como Código de Infancia y Adolescencia en Colombia, se entiende por niño o niña la persona entre los 0 y 12 años de edad. La selección de esta edad corresponde a este criterio.

instituciones es de 5 años²⁴. Mi interés también era conocer la experiencia de los padres en la inmersión en el contexto educativo a edad temprana. Por ello la coordinadora también me referenció el Hogar infantil Cariños²⁵. Establecí entonces contacto con la directora y la docente de apoyo, quienes accedieron a participar en la investigación. El Hogar infantil Cariños fue creado en 1981 y está ubicada en un sector de la ciudad de Manizales habitado por población de estratos 1 y 2²⁶ que oscila entre la pobreza (39%) y la pobreza extrema (43%) (Cantor *et al.*, 2013). El Hogar Infantil atiende a niños y niñas entre los 6 meses y los 5 años de edad y se ha caracterizado por ser líder en inclusión educativa inicial en esta ciudad.

Realicé una primera visita a esta institución en donde conocí que realizaban reuniones mensuales con los padres de los niños y niñas con discapacidad y solicité también acercarme a ellos en esas reuniones, a través de un taller. Les propuse el tema de trabajo y allí concertamos la fecha y hora del primer taller. Como también era mi interés tener la perspectiva de las docentes frente a las familias fue posible acordar un taller de trabajo con el grupo de docentes.

Sin embargo, posteriormente a estos talleres (que explicaré más adelante), surgió la necesidad de establecer contacto con otros padres desde escenarios diferentes al educativo (como instituciones de salud) de manera que esto me permitiera enfatizar su mirada desde la perspectiva terapéutica. Además, no había niños menores de 3 años vinculados a estas instituciones educativas, y por consiguiente no podía tener contacto con estos padres. En este sentido, era más factible encontrar a los padres y madres de niños y niñas con alguna discapacidad entre 0 y 3 años en instituciones de rehabilitación, donde acuden tempranamente ante la presencia de algún trastorno en su desarrollo.

Por ello me acerqué a la institución donde llevo a mi hijo: el Centro de Especialistas en Rehabilitación Infantil de Manizales²⁷, institución de carácter privado fundada en el año 2012, que atiende a población infantil a través de consulta particular y del régimen contributivo en salud, en convenio con diversas Entidades Promotoras de Salud (EPS) de la ciudad. Funciona como

²⁴ Algunas instituciones educativas públicas han obtenido la autorización para recibir niños y niñas desde los 4 años. Sin embargo, esta edad no está considerada como obligatoria según la Ley General de Educación de Colombia,

²⁵ El nombre de esta institución se cambió por sugerencia de uno de los evaluadores.

²⁶ La estratificación socioeconómica en Colombia realizada mediante el artículo 102 de la ley 142 de 1994 sobre el Régimen de Servicios Públicos Domiciliarios, define seis estratos así: 1) bajo-bajo, 2) bajo, 3) medio-bajo, 4) medio, 5) medio-alto, 6) alto.

²⁷ El nombre del Centro no se coloca por sugerencia de uno de los evaluadores de la tesis, por lo que será cambiado durante todo el documento.

Institución prestadora de Salud (IPS) que ofrece servicios terapéuticos en Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional, bajo un enfoque de neurodesarrollo.

No fue extraño para mí acceder a la población a través de esta institución, pues compartía estos escenarios con algunos padres y madres de niños con discapacidad al asistir allí a procesos terapéuticos. Esto favoreció el acceso, pues de una u otra forma, partía del reconocimiento de una situación común compartida con las madres y padres. En este sentido, tanto investigador como “investigado” estábamos relacionados por una condición particular.

Una vez obtenida la autorización de la gerente del Centro de Rehabilitación, acordé con ella que la invitación a los padres y madres que allí asistían se hiciera a través de un volante informativo (Anexo 1) sobre la investigación, donde se preguntaba si estaban o no interesados en participar en el estudio. Varias copias de estos volantes se entregaron a las terapeutas, quienes daban la información a los padres durante sus sesiones terapéuticas. Los padres interesados anotaban allí su teléfono y datos para contactarlos más adelante.

No obstante, esta estrategia no fue suficientemente efectiva, pues existía información que los padres solicitaban y que los terapeutas no estaban en condiciones de ampliar. Por ello, pedí a la gerente de la institución un espacio en una reunión de padres de familia que había citada para la celebración del día del niño, con el fin de contarles, en un tiempo muy breve, sobre la investigación, invitarlos a participar, recoger datos telefónicos de quienes estuvieran interesados para contactarme con ellos más adelante, y aclarar directamente las inquietudes presentadas por ellos.

Lo que se evidenció en esta reunión fue que algunos padres y madres no reconocían en su hijo/hija la condición de “discapacidad”, pues algunos afirmaban que lo habían llevado allí por otros motivos, como “trastorno motor o hipotonía”, condición que no era igual a tener una discapacidad, pues era algo “transitorio”. Esto reafirmó la decisión de incluir en el estudio a los padres y madres que reconocieran esta condición, independientemente del diagnóstico médico dado.

Obtuve datos de 14 personas, incluso algunos asistentes, que eran familiares o acudientes de los niños, quienes se llevaron la información para mostrarla a los padres; otros que conocían a otros niños y niñas con discapacidad que no asistían a esa institución, se ofrecieron a llevarles la

información. Este “efecto de bola de nieve” (Mallimaci, 2006) también favoreció una cobertura importante de la población con las características necesarias para el estudio. A través de esta estrategia obtuve datos de 8 personas adicionales.

Desde esta perspectiva, el trabajo con padres y madres, así como la información dada a ellos, estuvo orientado por la inclusión conjunta de los siguientes criterios:

- Padres y/o madres de niños que en el año 2012 tuvieran entre 0 y 12 años y asistieran a procesos terapéuticos de rehabilitación en la ciudad de Manizales.
- Padres y/o madres cuyos niños hayan nacido con una discapacidad o que hayan presentado algún tipo de discapacidad (transitoria o permanente, con o sin diagnóstico definitivo, o que identifiquen que sus hijo/as requiere de apoyos especializados antes de los dos años de edad al afrontar algún tipo de barreras sociales definidas en este estudio.
- Padres y/o madres que tuvieran vínculo marital²⁸ y que acepten participar en el estudio.

Sin embargo, sobre este último punto, hubo madres que en el instante de llenar la información tenían un vínculo marital, pero al realizar la entrevista ya no lo tenían. Otras madres eran madres solteras. A pesar de ello, esta información la tuve en cuenta como parte del corpus pues se trataba de conocer sus sentimientos y su experiencia emocional con respecto a sus relaciones de pareja (sea que la tuvieran en el momento de la entrevista o no). También este es el reconocimiento de cómo ese mundo emocional de los padres se ve permeado por ese cúmulo de relaciones que se establecen en función de sus hijo/as. Además, esta situación me dejó claro que en una investigación narrativa, por más que estén instauradas unas estrategias para la recolección de la información, no es posible prever lo que se va a presentar, por lo que es necesario prestar atención a lo que va surgiendo y siempre estar abierto a realizar modificaciones y variaciones. Fue preciso entonces dejar abierta la posibilidad de que todas esas historias me confrontaran con

²⁸ Para efectos de este proyecto se entenderá por unión marital, no solamente la unión matrimonial, sino que, en Colombia, la ley 54 de 1990 denomina Unión Marital de hecho, la formada entre un hombre y una mujer, que sin estar casados, hacen una comunidad de vida permanente y singular.

realidades imprevistas. Es allí donde la sensibilidad del investigador me permitió visualizar ese algo no previsto que fue surgiendo.

Los padres de los niños y niñas que asisten a este centro de rehabilitación están vinculados al sistema de salud colombiano a través del régimen contributivo. En vista de que mi interés también era acercarme a población que estuviera vinculada a través del régimen subsidiado²⁹, recurrí a otra institución de rehabilitación que atiende mayoritariamente esta población³⁰; no obstante, no me autorizaron desarrollar la investigación allá. Decidí entonces recolectar nuevos datos desde el Hogar infantil Cariños, sin embargo, en las entrevistas con los padres, encontré que todos contaban con régimen contributivo. Finalmente, el trabajo de campo realizado no permitió el acceso a la población de régimen subsidiado, lo que también da cuenta de la variabilidad de la realidad particular que es posible encontrar.

Después de completar la base de datos, seleccioné algunos casos individuales según la información recolectada. Una vez obtenida información sobre padres y madres interesados en el estudio, procedí a hacer los contactos telefónicos y a acordar citas para las entrevistas individuales. Las estrategias de acceso a los participantes en las entrevistas narrativas se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1 *Población de estudio*

Población	No. de personas
Padres y/o madres que asistían a Centro de Rehabilitación	11
Padres y/o madres que asistían al Hogar infantil Cariños	4
Padres y/o madres “Bola de Nieve”	4
Total	19

En general, la recolección de los relatos narrativos la llevé a cabo a través de encuentros grupales con la participación de padres de familia y docentes; y de encuentros individuales con padres y madres de niños y niñas con discapacidad. Esto lo realicé a través de talleres, entrevistas narrativas y observaciones, en escenarios educativos, de salud y otros acordados con los padres.

²⁹ En el capítulo tres “[Re]habilitación: consumismo esperanzador hacia la reparación de la ruptura ideológica” explico en profundidad en que consiste la afiliación a este sistema de salud colombiano.

³⁰ Me refiero a Teletón Regional Eje Cafetero

Por eso, más allá de una estructura metódica y sistemática para hacer investigación, el papel del investigador, su reconocimiento como actor fundamental de la misma realidad que está investigando, se constituye en un elemento fundamental para la investigación en ciencias sociales. Es evidente entonces que “en el proceso de empezar a vivir la historia compartida de la investigación narrativa, el investigador tiene que ser consciente de estar construyendo una relación en la que ambas voces puedan ser oídas” (Connelly & Clandinin, 1996).

1.3 Cómo se construyeron los relatos de vida

El trabajo de campo del proyecto se desarrolló durante diferentes momentos en el periodo comprendido entre enero de 2012 y febrero de 2015. Los datos fueron recogidos en momentos variados, no necesariamente de manera consecutiva, sino imbricados uno sobre otro y re-alimentándose permanentemente, pues en una investigación cualitativa no siempre es posible seguir una secuencia metodológica lineal, en este caso, debido a las interacciones permanentes con el análisis de la información recolectada, así como a las realidades relacionadas con la vida cotidiana de los participantes.

A partir de la triangulación entre tres técnicas específicas (narrativas conversacionales, entrevistas y observaciones), en cuyo eje estuvieron siempre en la base elementos de la narrativa, realicé el acercamiento a la población. Esto me permitió tener una visión relacional y profunda de la realidad estudiada, así como acceder a diferentes puntos de vista que permitieran comprenderla lo más claramente posible. En este sentido, como lo afirman Denzin & Lincoln (2005), la combinación de múltiples prácticas metodológicas, así como de perspectivas y materiales empíricos en un solo estudio, suma rigor a la complejidad y riqueza de cualquier investigación.

Aunque estoy de acuerdo, como lo expresan Richardson & St. Pierre (2005), en que la forma de acercamiento a la realidad tienen más de tres lados, con las tres técnicas utilizadas en esta investigación, me he acercado un poco más a las infinitas posibilidades de variedades, mutaciones, o transformaciones de esa realidad. No sin dejar de reconocer, claro está, que esta es una realidad cambiante cuya variabilidad puede reflejarse de diversas formas; sin embargo, lo que hace la triangulación es mostrar una “proyección simultánea de realidades múltiples y cambiantes” (Denzin & Lincoln, 2012). La Figura 1 muestra el trabajo realizado a partir de la interacción de las

tres técnicas utilizadas en esta investigación. Con cada técnica hice acopio de un corpus, obteniendo así tres corpus diferentes, los cuales fueron integrados para la construcción de los relatos y el análisis final.

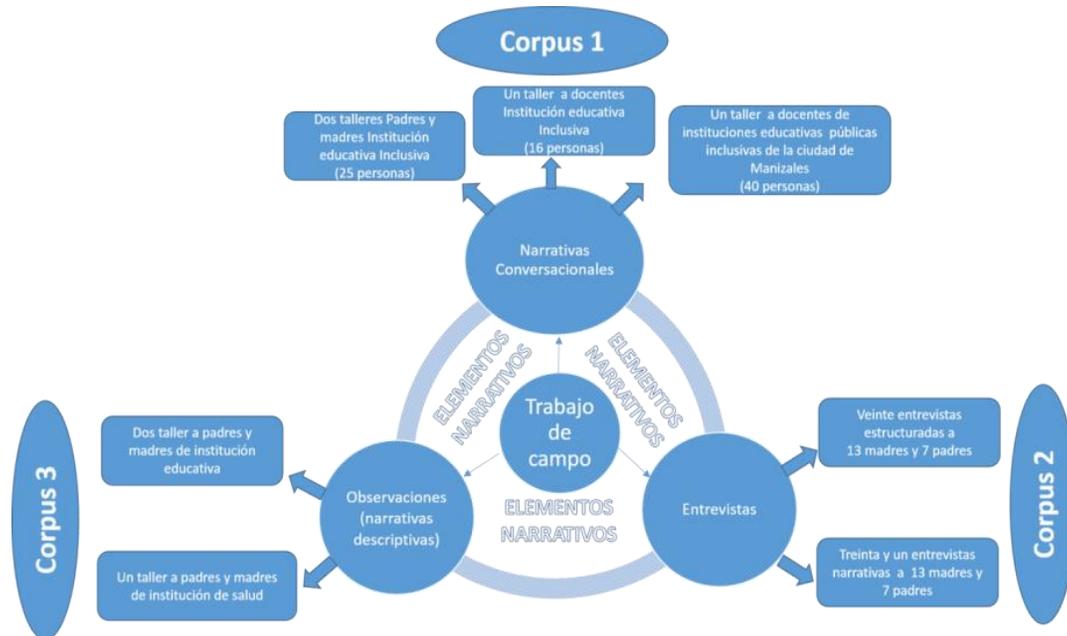


Figura 1: Interacción de las tres técnicas utilizadas en esta investigación: narrativas conversacionales (Corpus 1), entrevistas (Corpus 2) y observaciones (Corpus 3)

1.4 Corpus 1: Narrativas Conversacionales

Cuando se realiza un proceso de investigación cualitativa, es necesario ir y venir entre las diferentes fases de la investigación según los intereses del investigador. Bertaux considera que es posible que los relatos de vida cumplan tres funciones: exploratoria, analítica y expresiva. Sin embargo no lo hacen de manera rígida como en una investigación cuantitativa, sino en un ir y venir constante entre estas fases. Ese fue mi caso en este estudio, en donde, con el fin de hacer acopio de argumentos empíricos con base en la problemática planteada y proporcionar una descripción en conjunto del objeto social estudiado, inicié unos talleres a manera de narrativas conversacionales

con diversos grupos poblacionales. Más tarde, esta interacción se constituiría en punto de partida para acercarme a los padres con quienes desarrollé entrevistas narrativas (corpus dos) y para realizar algunas observaciones (corpus tres).

Los aportes de la Psicología³¹ a las narrativas, pueden identificarse desde dos perspectivas. La primera, desde la psicología cognitiva, en la cual se estudia la narración como forma de conocimiento. A ella han aportado, entre otros, Bruner (1991) y Polkinghorne (1995), al entender que los procesos cognitivos organizan la experiencia humana y dan sentido a sus actos. Esta perspectiva permite comprender cómo los significados constantemente se ponen en juego y se construyen a través de los relatos y las historias, lo que resulta propio de los procesos cognitivos del ser humano. La segunda perspectiva expone las posturas psicológicas referidas a la terapia narrativa, la cual según Trahar (2010), está basada en orientaciones posmodernas, el construccionismo social y el post-estructuralismo, y considera a las personas expertas en sus propias vidas. Matthews & Matthews (2005) afirman que en la terapia narrativa, las historias de problemas se de-construyen con el objetivo de que tanto la persona como su red de apoyo puedan reconstruir historias que conduzcan a mejores resultados, historias más útiles para sus vidas (Pava-Ripoll, 2015, p. 207).

Pero más allá de la terapia narrativa, en esta investigación se privilegiaron los procesos conversacionales y, en ellos, la relación y el discurso entre las personas (Navarro, 2010). Según Norrick (2000), para referirse a narrativas conversacionales, es oportuno analizar cómo sucede una conversación. En ella, cada participante se involucra con propósitos diferentes: generalmente una persona narra los hechos, los demás escuchan, pero a la vez pueden hacer preguntas con el fin de asegurar su comprensión sobre lo narrado. Por su parte, el narrador va dando forma a su historia para favorecer la comprensión y además mantener la atención de sus oyentes. En ese momento, el narrador diseña un acto verbal para ese contexto en particular y los destinatarios de la historia pueden interrumpir, hacer comentarios e, incluso, tratar de reconducir la historia y convertirse en co-narradores al reconocer historias tuyas coincidentes con la que escuchan. En este sentido, la narración hecha por una sola persona es diferente de la narración realizada por muchas voces, como sucede con ocasión de una conversación.

³¹ Unas miradas más profundas sobre los aportes de otras disciplinas a las narrativas como la lingüística, la sociología y la antropología pueden profundizarse en Pava-Ripoll (2015).

Las narrativas conversacionales son de especial importancia en los estudios narrativos, pues no sólo aportan a la comprensión de los hechos desde la perspectiva de lo narrado, sino que permiten comprender la relación social en el ámbito de la conversación cotidiana, en la que se construyen normas culturales. Estupiñán & González (2012) definen las *narrativas conversacionales* como producciones discursivas emergentes o actos narrativos contextualizados que organizan el significado de la experiencia situada vivida y narrada, entre autores y coautores, los cuales sostienen patrones complejos de organización pragmática, semántica y semiótica del vivir de los sistemas humanos.

Por ello, la narrativa conversacional cobró especial importancia, pues me permitió vislumbrar las interacciones entre la vida cotidiana de estas personas y su entorno social. De esta forma, me permitieron conocer los problemas que afrontan, las experiencias emocionales de ello y también identificar las estrategias desarrolladas por ellos para superar esas afectaciones, así como identificar los nuevos retos que conlleva el cuidado de un niño o niña con discapacidad.

1.4.1 Los escenarios de las narrativas conversacionales

Los escenarios donde se realizaron estas narrativas fueron diversos. Inicialmente, las realicé con los docentes de instituciones educativas públicas de la ciudad, a nivel de básica primaria. En Manizales existen 57 instituciones con estas características, en las que están matriculados 57.831 estudiantes (Alcaldía de Manizales & Centro de Información y Estadística, 2011). La Unidad de Calidad de la Secretaría de Educación del Municipio es la responsable de los procesos de inclusión educativa, y su objetivo está basado en el apoyo, asesoría y acompañamiento permanente a estas instituciones para garantizar el mejoramiento de la calidad educativa en la ciudad (Alcaldía de Manizales & Secretaría de Educación, 2011). A esta Unidad se encuentran vinculados profesionales en psicología, fonoaudiología, y licenciados, quienes lideran los procesos de inclusión educativa en cada una de estas instituciones. Este equipo de trabajo se reúne mensualmente. En el marco de una de estas reuniones se realizó un taller al que asistieron 40 personas (Figura 1).

Posteriormente amplié las posibilidades a partir de una búsqueda en la ciudad, inicialmente, de instituciones educativas, que atendieran población con discapacidad con énfasis en primera infancia. La paleta de elección para la primera opción no fue muy amplia, sin embargo hubo una

institución que sobresalió entre las demás por su trayectoria y experiencia en este tema, además del número de niños con discapacidad vinculados al Hogar infantil Cariños.

Aproximadamente el 15% de la población infantil vinculada al Hogar infantil Cariños presentaba discapacidades, con diagnósticos como: retardo mental (29%), parálisis cerebral (28%), autismo (25%), retraso en el desarrollo del lenguaje y retraso en el desarrollo generalizado (11%). El 7% no tenía un diagnóstico preciso. Todos ellos se encontraban distribuidos en los 6 grupos en los que estaba organizado pedagógicamente el hogar infantil: sala-cuna, caminadores, párvulos A y B, Jardín A y B. A pesar de que el hogar infantil es explícito en su atención de niños hasta los cinco años, edad en que deben continuar estudios en otra institución de educación básica, los niños con discapacidad tenían hasta 8 años, debido a que se daba prioridad a la edad de desarrollo sobre la edad cronológica.

Allí realicé dos talleres con madres y padres de niños y niñas con discapacidad, en donde tuve acercamiento a un total de 25 personas. Algunos de ellos participaron las dos veces en ambos talleres; otros, asistieron solo a uno de ellos, sea el primero o el segundo. Igualmente realice un taller con docentes de esta misma institución, al que asistieron un total de 16 personas (Figura 1).

1.4.1.1 Cómo se realizaron las narrativas conversacionales

Cada encuentro tuvo una duración aproximada de 90 minutos. La dinámica utilizada para estos encuentros con cada uno de los grupos tuvo varios pasos:

- 1) Se conformaron tres equipos libremente distribuidos en donde intervine para procurar que cada uno tuviera número de participantes de manera equitativa.
- 2) Cada equipo debía conversar sobre una de las siguientes preguntas: ¿cómo es la relación de la familia con el sistema de salud alrededor del niño o niña con discapacidad?, ¿cómo es la relación de la familia con la o las instituciones educativas alrededor de la inclusión del niño o niña con discapacidad? y ¿cómo se dan las interacciones entre los miembros de la familia en torno al niño con discapacidad? Se dieron orientaciones para que los narradores partieran de situaciones concretas y rutinas cotidianas que les permitieran reconocer los logros y las dificultades relacionadas con cada tema de conversación.

- 3) Se les explicó que uno de los grupos iba a conversar sobre el tema asignado (equipo conversacional) aproximadamente durante 10 minutos, mientras que los demás iban a estar escuchando la conversación de manera reflexiva y estableciendo relación con su propia experiencia, tomando nota si lo consideraban necesario, de manera que pudieran reflexionar — a manera de diálogo interno— sobre las preguntas que la narración pudiera sugerir, así como reconocer sentimientos y pensamientos sobre lo escuchado para luego conversar sobre sus ideas y preguntas (equipos reflexivos).
- 4) Se explicó a los participantes que se iban a cambiar los roles y que todos iban a estar tanto en equipos reflexivos como conversacionales. La disposición física de cada equipo cobró importancia, pues para lograr la conversación entre sus miembros (los padres y acudientes que poco se conocían), era necesario que se miraran, regularan por sí mismos sus intervenciones y se sintieran cómodos. Por ello, los integrantes de cada equipo ocupado con cada uno de los temas propuestos (equipo conversacional) se sentaron en círculo, lo que les permitió mirarse unos a otros.

Las 4 narrativas conversacionales realizadas con los diferentes grupos fueron grabadas a través de audio y video. La transcripción de cada una se realizó inmediatamente después de cada taller, priorizando aspectos lingüísticos verbales. En estas transcripciones aparecieron apartados confusos, llenos de conversaciones sobrepuestas, frases incompletas o espacios en blanco, lo que hizo que este ejercicio fuera menos lineal y fluido. Norrick (2000) expresa que en el momento de la conversación puede ser evidente que las personas estén muy a gusto conversando, en su turno de hablar o escuchar, de manera cómoda; pero posteriormente en la transcripción, esa conversación cotidiana adquiere un aspecto extraño. Sin embargo, lo que se privilegiaron fueron los relatos de las personas, asunto que le dio contexto y significado a la conversación.

Para dar mayor claridad, en la Tabla 2 se presenta la población que participó en las narrativas conversacionales.

Tabla 2 *Número de talleres y población participante en las narrativas conversacionales*

	Padres y madres de niño/as con discapacidad	Docentes Instituciones educativas incluyentes		Totales
	Institución Educativa Primera Infancia	Primera Infancia	Educación Básica primaria	
No. Talleres	2	1	1	4
No. Participantes	25	16	40	81

1.4.2 Corpus 2: Entrevistas

A pesar de que el énfasis metodológico de esta investigación es en la narrativa, la decisión de realizar inicialmente una entrevista estructurada a cada participante, para posteriormente hacer las entrevistas narrativas que fueran necesarias a cada uno, estuvo guiada por mi interés en relacionar constantemente los aspectos subjetivos y sociales a lo largo de la investigación. Se realizaron entonces:

- ✓ 20 entrevistas estructuradas
- ✓ 31 entrevistas narrativas.

Estas entrevistas se realizaron a siete padres y a 13 madres de 11 niños y tres niñas con discapacidad.

1.4.2.1 Entrevistas estructuradas

Con el fin de recolectar datos sobre las características sociodemográficas y familiares, la entrevista contenía información sobre las características sociodemográficas relacionadas con nivel educativo, estrato económico, género, edades de los padres, estado civil, número de hijo/as, edad de los hijo/as y diagnóstico clínicos de los niño/as (anexo 3). Una matriz biográfica que da cuenta de estas características de todos los entrevistados puede observarse en el anexo 3.

1.4.2.1.1 Información sobre los padres y madres

Respecto a los padres y las madres que participaron en el estudio, puedo describir lo siguiente:

Estado civil: entre las personas entrevistadas se encontraban:

- ✓ Seis parejas (tres casadas y tres en unión libre). Las entrevistas realizadas a estos hombres y mujeres las realicé de manera individual o conjunta, según la oportunidad lo permitiera o de acuerdo a las preferencias de los entrevistados. Fue así como en tres de las entrevistas realizadas ambos integrantes de la pareja estuvieron presentes. Esta situación fue planeada a conciencia, ni tampoco evadida deliberadamente en la investigación.
- ✓ Otras cuatro madres (incluyéndome) y un padre tenían pareja, pero solo se entrevistó a un miembro de la pareja³².
- ✓ Tres madres eran madres solteras y en el momento de la(s) entrevista(s) no contaban con pareja actual.

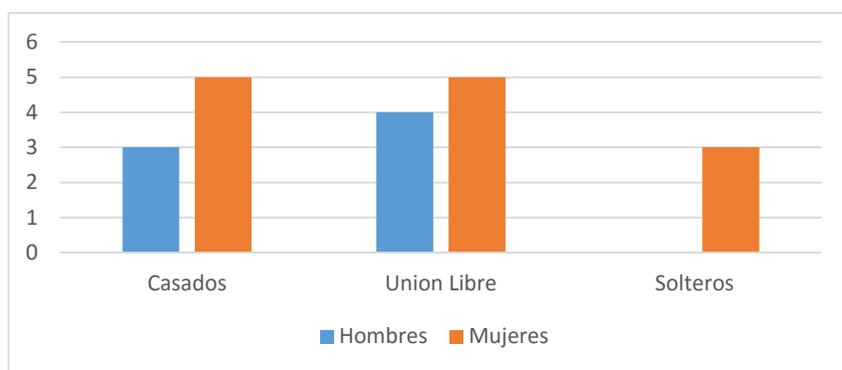


Figura 2: Estado civil de los participantes

³² Las razones estaban puestas en disponibilidad de tiempo. En mi caso, tomé la decisión de no entrevistar a mi esposo puesto que más allá de un ejercicio investigativo se relaciona con mi propia vida afectiva que no es objeto de esta investigación. Quizás desde una auto-etnografía sea más viable analizar ese tipo de relatos familiares.

Edad: El promedio de edad fue de 39,3 años entre padres y madres (Tabla 3).

Tabla 3 *Edad mínima y máxima de cada grupo poblacional (en años)*

	Siete Padres		13 Madres	
	Edad mínima	Edad máxima	Edad mínima	Edad máxima
	29	56	21	48
Edad Promedio	42,1 años		37,7 años	

Escolaridad: El grado de escolaridad se presenta en la Tabla 4.

Tabla 4 *Escolaridad del grupo poblacional*

	Primaria	Secundaria	Técnico	Universitario	Postgrado	Totales
Hombres	0	2	1	2	2	7
Mujeres	1	6	1	3	2	13
Totales	1	8	2	5	4	20

Estrato socioeconómico: En Colombia, la estratificación socioeconómica es aplicada al bien inmueble o residencia para el cobro de los servicios públicos. Los datos sobre estas características que encontré en los padres y madres se presentan en la Tabla 5.

Tabla 5 *Estrato socioeconómico del grupo poblacional*

	Bajo		Medio		Alto		Totales
	Estrato 1	Estrato 2	Estrato 3	Estrato 4	Estrato 5	Estrato 6	
Hombres	1	1	3	0	1	1	7
Mujeres	3	5	2	0	2	1	13
Totales	4	6	5	0	3	2	20

1.4.2.1.2 Información sobre los niños y niñas

Edad: Los padres y madres entrevistados tenían un total de 11 niños y tres niñas, cuyas edades oscilaba entre los tres y los 11 años, con un promedio de edad de 6,8 años. De ellos, seis tenían hermanos mayores (entre 12 y 30 años), dos tenían hermanos menores (entre dos y seis años). Los otros seis eran hijos únicos.

Escolaridad: Dos de las niñas (de tres y cinco años de edad), no estaban escolarizadas. Sobre los demás, tres asistían al Hogar infantil Cariños, cuatro asistían a instituciones educativas públicas, -los docentes de estas instituciones estuvieron participando en las narrativas conversacionales-, cinco estaban escolarizados en instituciones educativas privadas (Figura 3).

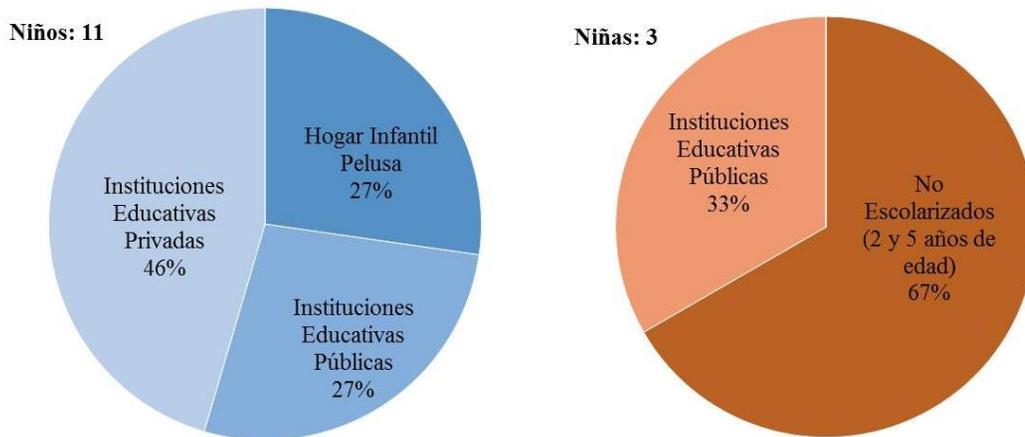


Figura 3: Escolaridad de los niños y niñas

Diagnóstico: El 64% de los diagnósticos que presentaban los niños y niñas eran diagnósticos múltiples (presentaban más de una limitación), asunto que es común en cierto tipo de discapacidades de orden neurológico. Aunque esta característica no fue condición para la selección o no de los padres para las entrevistas, es necesario tenerla en cuenta para análisis posteriores. Por ello, en la totalidad de los casos, haré referencia a un diagnóstico, el más relevante por los padres o desde mi mirada clínica. Dentro de los diagnósticos se encontraban: parálisis cerebral: seis, trastorno motor: tres, síndrome de Down: dos, autismo: uno, trastorno del lenguaje: dos (Figura 4). Sin embargo, se observa que todos los tipos de discapacidad (cognitiva, motora y sensorial) están aquí involucradas pues desde la sensorial: un niño con síndrome de Down tiene además sordera bilateral profunda, otro niño con trastorno motor tiene un diagnóstico de hipoacusia unilateral leve, y un niño con parálisis cerebral posee también baja visión. En Colombia, de acuerdo a los datos del último censo poblacional realizado en el año de 2005, la prevalencia de limitaciones

permanentes en la población fue de 6,4% (6,6% en hombres y 6,2% en mujeres), de los cuales el 28,8% presentaba más de una limitación³³.

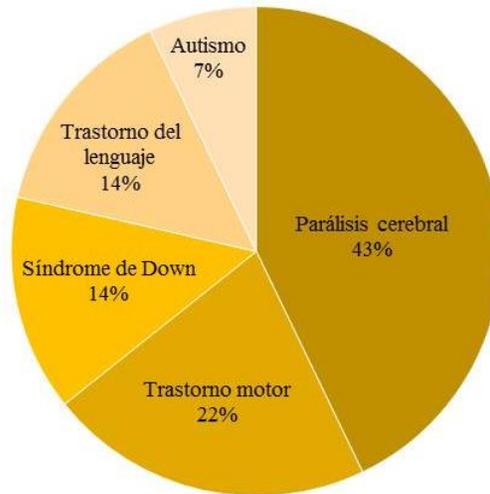


Figura 4: Diagnóstico de los niños y niñas

Todo este análisis de las entrevistas estructurales, el cual lo iba efectuando en la medida en que desarrollaba cada entrevista (realizaba la entrevista estructurada y seguidamente la entrevista narrativa), me ofreció un importante panorama sobre la población a la cual iba teniendo acceso, y me permitió tomar decisiones sobre la búsqueda o no de más personas a entrevistar con características particulares (por ejemplo con base a estrato socioeconómico, edad de los hijos, si tenían otros hijos o no), por lo que se constituyó en la carta de navegación para la toma de decisiones sobre la ampliación de los participantes y la decisión de profundizar en las entrevistas narrativas para las historias de vida de cada uno.

1.4.2.2 Entrevistas narrativas

Las investigaciones narrativas sitúan las vidas de estas personas en contextos culturales y sociopolíticos particulares mediante una aproximación reflexiva a la realidad. Por ello se realizaron entrevistas, con padres y madres de manera individual y/o en parejas, según sus posibilidades y preferencias, sobre su experiencia a cerca de vivir con su hijo/a con discapacidad. Para ello indagué

³³ Las principales limitaciones fueron: para ver, a pesar de usar lentes o gafas (43,2%); para moverse o caminar (29%); para oír, a pesar de usar aparatos especiales (17,3%); para hablar (12,8%), y para entender o aprender (11,9%).

por su historia personal, privilegiando una actitud de escucha, es decir, los padres y las madres tuvieron el tiempo y el espacio necesarios para que su historia fuera contada, oyéndose a sí mismos, mientras reflexionaban sobre sus vivencias, teniendo en cuenta que “una misma persona está ocupada, al mismo tiempo, en vivir, en explicar, en re-explicar y en re-vivir historias” (Connelly & Clandinin, 1996). Según Denzin & Lincoln (2005, p. 643) la entrevista es una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas.

El número de padres y madres entrevistados dependió en primera instancia de las características de las personas pues mi interés estaba puesto en explorar sus experiencias de vida con relación a su nivel educativo, estrato socioeconómico, si tenían otros hijos o no. También el número de participantes dependió del interés inicial en participar en el estudio, como de la colaboración de los participantes, y de la dinámica e interacción permanente entre el análisis y el trabajo de campo. Una vez firmado el consentimiento informado (Anexo 4), procedí a realizar las entrevistas con padres y/o madres de estos niños y niñas. Inicialmente entrevisté a cada una de las personas que contacté y que aceptaron participar en el estudio, para un total de 19 entrevistas (la participante No 20, soy yo y mi intervención como “entrevistada” está puesta a lo largo de todo este documento).

Una vez verificado que con esta población tenía cobertura de la variabilidad de características planteadas inicialmente, decidí seleccionar de ellas a 4 parejas (padre y madre) para realizar con ellos otras entrevistas. La selección de estas personas dependió de los datos obtenidos en las primeras entrevistas (estructurada y narrativa), tratando de mostrar un amplio rango de condiciones individuales, familiares y sociodemográficas.

A cada pareja le he asignado una nomenclatura específica para hacer referencia a ella en el desarrollo de los capítulos de esta tesis, cuando sea necesario. Esta nomenclatura tiene las siguientes características: C2, pues las entrevistas se constituyen en el corpus 2 de la información recolectada en esta tesis. Los números asignados permiten identificar las narrativas de cada persona. Igualmente, los nombres aquí utilizados son ficticios para guardar la confidencialidad de

los informantes. Las cuatro parejas seleccionadas, con las que realicé más entrevistas se presentan en la Tabla 6³⁴:

Tabla 6 *Características de las parejas del estudio*

Nomenclatura	Características generales de la pareja
C2-1: Alejandra	Alejandra y Mauricio han sido pareja durante 20 años aproximadamente. Alejandra tiene 33 años y Mauricio 43 años. Inicialmente vivieron en unión libre, porque Alejandra quedó en embarazo, pero luego de cinco años de convivencia se separaron durante un año, luego del cual reanudaron su relación, se casaron por la iglesia y decidieron tener a su segundo hijo. Actualmente tienen una hija de 13 años, Camila y un hijo de 4 años, Teo quien tiene una discapacidad relacionada con un trastorno del lenguaje y comportamental asociado a trastorno genético, la cual inició su proceso de diagnóstico aproximadamente a los 18 meses de edad. Son una pareja de origen estrato medio, pero actualmente de estrato alto-alto (6), ambos con formación universitaria. Alejandra es administradora de negocios y actualmente se desempeña como ama de casa y Mauricio es ingeniero y empresario.
C2-2: Mauricio	
C2-3: Judith	Judith y John se conocen hace aproximadamente 25 años. Judith tiene 46 años y John tiene 47 años. Tuvieron un noviazgo de 10 años, luego del cual decidieron casarse. Tienen dos hijos hombres: el mayor, Carlos de 12 años de edad y el menor, Jero de 10 años, quien fue prematuro extremo, a raíz de lo cual sufrió consecuencias neurológicas que hacen que hoy se manifieste en una discapacidad a nivel motor y sensorial. Judith es bacterióloga y John es médico: ambos trabajan tiempo completo. Viven en una casa familiar de estrato 5.
C2-4: John	
C2-5: Ana	Ana y Andrés viven en unión libre hace doce años. Andrés tiene actualmente 56 años y Ana 40 años. Tienen un hijo de 6 años, Nico, con discapacidad cognitiva, cuyo diagnóstico se dio en el momento del nacimiento. Ambos son profesionales; Andrés es abogado, hace cuatro años es pensionado, beneficio que solicitó a raíz de la discapacidad del hijo. Ana es profesional en zootecnia, ha estado desempleada y se ha desempeñado como ama de casa. Viven en casa propia de estrato 3.
C2-6: Andrés	
C2-7: Lucía	Lucía (36 años) y Manuel (29 años) llevan 5 años como pareja; de los cuales llevan dos años viviendo en unión libre. Lucía estudió hasta secundaria y se desempeña como ama de casa, al cuidado de su hija, Abi. Manuel actualmente se desempeña como vigilante y está adelantando estudios universitarios en horario nocturno. Su hija de 3 años tiene una discapacidad motora. Viven en casa familiar estrato 1.
C2-8: Manuel	

Reconozco que, independiente de las características que he privilegiado en este estudio, cada pareja es única, cada persona es singular y su historia de vida es la que es, por lo que ha vivido, por su trayectoria. Por eso, independiente del estrato social, del nivel educativo, del número de hijos, o que su hijo/a tenga la misma discapacidad, las características son únicas e irrepetibles. Por ello es claro que pude haber seleccionado más parejas para realizar las entrevistas; sin embargo esta decisión estuvo guiada por el tiempo que implica construir las historias de vida de cada uno

³⁴Durante tres años que tuve la posibilidad de interactuar con los diferentes actores de mi trabajo. Las edades a las que me refiero son las edades que cada uno de ellos tenía en el mes de julio de 2013, considerado este como la mitad del trabajo de campo.

de ellos, y la interacción constante entre la recolección de la información y el análisis de la misma. Además, como lo expresa Sinclair (2002) los compromisos del tiempo hacen que la investigación narrativa no sea apta para el trabajo con un gran número de participantes.

A estos cuatro padres y cuatro madres, además de la primera entrevista estructurada y narrativa, les hice dos, tres, e incluso cuatro entrevistas posteriores para un total de 20 entrevistas narrativas a estas 4 parejas. La periodicidad entre estas entrevistas, la duración de cada una, el número de entrevistas posteriores a cada uno, dependió de su disponibilidad y del análisis que se iba realizando de la información para la profundización de sus relatos de vida. Ellos proporcionaron relatos retrospectivos de su infancia, adolescencia, relación de pareja, su experiencia como padres y madres y sus interacciones con la asistencia médica y terapéutica, así como los servicios educativos que se habían producido desde el nacimiento de sus hijo/as.

La cuestión sobre el número de participantes y el número de entrevistas a cada uno siempre sale a relucir de manera importante en este tipo de investigaciones, especialmente porque en cada investigación hay una variabilidad implícita frente al tema. Sin embargo, el criterio de saturación fue clave para tomar esas decisiones. Según Bertaux (1989) el investigador no puede estar seguro de haber alcanzado la saturación sino en la medida en que haya buscado conscientemente *diversificar* al máximo sus informantes, asunto que fue bien cuidado en esta investigación. Las bondades brindadas por la variedad de relatos y la polifonía de los mismos, da el carácter de diversificación, en contraste con la existencia de un único relato.

1.4.2.3 Los escenarios de las entrevistas

Las entrevistas fueron realizadas en lugares diversos, dependiendo de la disponibilidad de cada uno de los entrevistados (Tabla 7).

Tabla 7 *Lugares utilizados para realizar las entrevistas narrativas*

Lugar entrevista	No. Entrevistas realizadas
Centro Rehabilitación	12
Casa	7
Oficina-lugar de trabajo	7
Café	3
Restaurante	2
Total	31

La entrevista es un proceso de construcción compartida de significados a partir de la interacción de los participantes en un contexto determinado. El hecho de realizarlas en uno u otro lugar para la comodidad del entrevistado, favoreció el desarrollo de las entrevistas. La hora, el día y el sitio de la entrevista eran acordados previamente con cada uno de ellos vía telefónica, tratando de establecer un tiempo promedio de duración. En ocasiones les preguntaba si prefería y podría estar con su pareja en la entrevista, o en otras ocasiones no hacía la pregunta, según el desarrollo de las historias de vida que se iban construyendo. También esto dependió de ellos, pues en ocasiones cuando se realizaba la entrevista estaban los dos padres y, previa consulta con ellos, aceptaban estar ambos en la entrevista.

En cada uno de los sitios, cuidaba de tener las condiciones óptimas para lograr un ambiente íntimo, en lo posible en una zona libre de distracciones, evitando interferencias de otras personas, y donde fuera posible grabar en audio con la certeza de recuperar posteriormente la información con precisión. Esto permitió establecer y mantener la confianza con el entrevistado. Así, por ejemplo en el Centro de Rehabilitación, las entrevistas no se desarrollaron en la sala de espera, donde también había otros padres y otras madres, sino que dispusimos de uno de los consultorios en el cual se pudieron realizar. Las citas que se desarrollaban a través de una invitación a un café o en restaurante, compartiendo un almuerzo, propiciaban un ambiente más cómodo y en confianza, otorgándoles a los padres la posibilidad de salir de su rutina cotidiana y hablar, en otros escenarios, de asuntos importantes para ellos.

Completar la entrevista en el tiempo acordado con cada uno de los participantes también fue importante para respetar la disponibilidad de tiempo de ellos (la hora de almuerzo, el tiempo de espera entre una terapia y otra, etc.). Además fue común en casi todas las entrevistas las preguntas que padres y madres me hacían en referencia también a mis roles, inicialmente como

madre (referencias de especialistas, las maneras en que yo había solucionado determinados problemas, mi experiencia a cerca de la educación de mi hijo) y posteriormente como terapeuta (cómo complemento la parte terapéutica en casa, que otras terapias aplicaba), por lo que en el ir y venir entre preguntas e intercambio de información fluían los tiempos de la conversación.

El tiempo de duración de las entrevistas fue muy variado y dependían de la disponibilidad de los padres, el número de participantes (en ocasiones estaban los dos padres) la dinámica de la entrevista, la historia de cada uno de ellos, los asuntos a profundizar, el nivel de confianza establecido, el lugar (las dos entrevistas más extensas fueron en las casas de las madres). Las entrevistas oscilaron entre 20 y 90 minutos según estos criterios.

1.4.2.4 Cómo se realizaron las entrevistas narrativas

Para realizar las entrevistas narrativas contaba con un protocolo con varias preguntas abiertas que delimitaban aspectos centrales a conversar sobre unos temas particulares. Estos incluían grupos de preguntas que variaban de persona a persona según su narración, con el propósito invitar al entrevistado a hablar más sobre el tema.

A pesar de que algunos autores (Kvale, 2008/2011; Yin, 2003) recomiendan realizar prueba piloto de estas entrevistas, este no fue el caso, puesto que los cuatro primeros padres³⁵ entrevistados habían asistido a los talleres sobre narrativas conversacionales en la institución educativa de primera infancia y las preguntas allí elaboradas tenían orientaciones temáticas similares, por lo que hice previamente los ajustes necesarios para perfeccionar la recolección de los datos.

Para el desarrollo de las entrevistas tuve en cuenta algunos parámetros, adaptados de Del Rio Sandornil (1996):

- Implicación mutua: certeza de una situación compartida, no como experiencia unilateral, sino con reciprocidad ética. Esto a la vez favoreció la relación de cordialidad y confianza entre los participantes.
- Estimulación positiva para que el entrevistado continuara hablando.

³⁵ Estos padres fueron: Melisa, Ruth, José y Elsa (ver Anexo 1). No están incluidos en las cuatro parejas descritas anteriormente.

- No hablar más que cuando fuera necesario, en ocasiones era necesario encausar al entrevistado pues se perdía del tema principal.
- Suplir los silencios, solicitarle precisión sobre aspectos que fuera necesario ampliar.
- Evitar dirigir excesivamente la entrevista, para ello las preguntas eran abiertas; prescindiendo al máximo de preguntas concretas y cerradas.

Cada entrevista fue registrada en audio, y tomé algunas notas de campo para enfatizar algunos aspectos que consideraba importante revisar más adelante o profundizar en la misma entrevista. Traté de limitar la toma de notas durante la entrevista para hacer que esta fluyera como una conversación de manera más natural, además de no distraer la atención del entrevistado. Más bien optaba por hacer anotaciones que consideraba relevantes inmediatamente después de finalizar cada entrevista. La relación con los entrevistados fue de colaboración, teniendo en cuenta que “la investigación narrativa es un proceso de colaboración que conlleva una mutua explicación y re-explicación de historias a medida que la investigación avanza” (Connelly & Clandinin, 1996).

Cuando se trataba de una segunda o tercera entrevista con la misma persona, inicialmente ampliaba y modificaba aspectos de la primera entrevista, cuidando no ser reiterativa. Además preguntaba por situaciones que habían quedado pendientes de resolver (una cita o un examen médico importante, la búsqueda de colegio para su hijo, etc.). Para ello retomaba aspectos de la(s) entrevista(s) anterior(es), resaltando los aspectos que eran necesarios ampliar o aclarar.

1.4.3 Corpus 3: Las Observaciones

Hammersley & Atkinson (1995) afirman que observar en un entorno es una habilidad especial que requiere abordar cuestiones tales como la presencia del investigador, su marginalidad y las actitudes de los participantes. Creswell (2007) plantea que los tipos de desafíos experimentados durante las observaciones se relacionan estrechamente con el papel del investigador en la observación, ya sea que este se asuma como un participante o no, y con la toma de notas de campo durante la observación. Durante el trabajo de campo de este proyecto pude participar mediante dos modalidades de observación: en unas como investigadora –observación no

participante³⁶- y en otras como madre -observación participante-. Las observaciones se realizaron en el transcurso de algunos eventos y actividades de los padres y las madres con sus hijo/as con discapacidad, programados por las dos instituciones –educativa y de salud- en las que tuve acercamientos para trabajar durante esta investigación. Fueron realizadas en escenarios formales (en la interrelación con contextos de salud y educación) y se realizaron con la previa aprobación de las instituciones.

La observación participante fue posible en la medida en que, como madre de un niño con discapacidad, en el Centro de Rehabilitación (institución de salud) se programó un taller para padres sobre la temática de “neurodesarrollo”, orientada por una de las fonoaudiólogas de la institución. Decidí participar e incluir esta actividad como parte del trabajo de campo de mi investigación pues se trataba de la percepción y el conocimiento de un profesional de la salud y su orientación sobre las acciones de los padres de familia. Por consiguiente, consideré que era un complemento para la construcción de los relatos de vida. En este taller asistieron, además de los padres que habían participado de las entrevistas narrativas, otros padres de familia. A este taller asistieron 16 padres y madres.

La observación no participante, la realicé en la institución educativa donde había desarrollado los talleres sobre conversaciones reflexivas. En esta institución las directivas citaban a padres y a madres de niño/as con discapacidad que estaban incluidos para tratar con ellos temáticas que consideraban que eran importantes para ellos. Participé en dos reuniones en las que se desarrollaron los siguientes temas:

- “Inclusión educativa” (agosto de 2012). Estuvo como invitada la coordinadora de la Unidad de Calidad de la Secretaría de Educación del Municipio y se programó con el objetivo de resolver dudas generales de los padres y mirar posibles orientaciones para ubicar una institución educativa con las condiciones necesarias a la situación de discapacidad de los niños y niñas y continuar su proceso educativo en instituciones de educación básica primaria. A este taller asistieron 15 padres y madres.

³⁶ En un contexto de investigación etnográfica la investigación participante podría tener otras connotaciones, como lo afirman Delgado & Gutiérrez (1999); sin embargo, para efecto de mi tesis la asumí como los espacios de interacción en donde mis posturas como madre de un niño con discapacidad y como investigadora conflúan en una actividad común y me daban la posibilidad de posicionarme en uno u otro rol.

- “Vínculos afectivos” (marzo de 2013). Estuvo dirigido por la estudiante de último año de psicología, quien estaba realizando su práctica académica en la institución. A esta reunión asistieron 5 padres de familia. En este caso, la introducción frente a mi asistencia en la observación no fue necesaria, pues los padres ya me conocían por los desarrollos de los talleres previos sobre narrativas conversacionales, por lo que mi presencia no era extraña.

1.4.3.1 Cómo se realizaron las observaciones:

Tuve en cuenta una serie de pasos, adaptados de Creswell (2007), según si la observación era participante o no participante. En el caso de la observación no participante, los pasos fueron los siguientes:

- Selección de la situación y el lugar de observación.
- Consecución de los permisos necesarios requeridos para obtener acceso al sitio.
- Diseño de estrategias para la audio grabación de las sesiones y de un protocolo de observación para las notas en el campo incluyendo notas descriptivas (el entorno físico y eventos particulares) y reflexivas (sobre mis experiencias, sensaciones y aprendizajes).

Las observaciones dieron la posibilidad de conocer los mundos de la vida de los padres de los niño/as con discapacidad en sus relaciones con contextos institucionales. La Tabla 8 muestra un resumen de lo observado.

Tabla 8 *Características de las observaciones realizadas*

	Observación No participante		Observación Participante
	Institución Educativa		Institución de salud
Tema	Inclusión educativa	Vínculos familiares	Neurodesarrollo
No. Asistentes	15	5	16
Duración	60 minutos	20 minutos	90 minutos
Liderado por	Coordinadora unidad Calidad Secretaría de Educación	Psicóloga practicante de último año en la institución	Fonoaudióloga de la institución

1.5 La reflexividad en la investigación

No todos los padres o madres de niños o niñas con discapacidad tienen la posibilidad de desarrollar investigación sobre su experiencia de vida; tal vez hablar sobre lo que les pasa les ayude a comprender mejor ciertas cosas y a tomar decisiones y actuar sobre sus propias vidas, tal vez no. Tampoco todos los terapeutas que están vinculados de una u otra forma con la discapacidad en la infancia, se ven motivados a trabajar con las familias, desde un reconocimiento que vaya más allá del apoyo al logro de sus objetivos terapéuticos y a la calidad de vida de los familiares; quienes lo hacen privilegian su postura clínica. Igualmente los investigadores sociales se acercan a fenómenos que estudian, por un interés común desde lo que viven. Algunos investigan fenómenos como la violencia familiar, el dolor de la muerte, el desplazamiento, u otras problemáticas sociales sin haberlas vivido. Sin embargo, el lugar que el investigador ocupe en el mundo determina la objetivación. La historicidad de la existencia del investigador, su disposición, marcan una distancia o acercamiento con la posibilidad de comprender el fenómeno que estudia. Así, desde un ejercicio reflexivo, puedo explicitar la posición desde la que realicé esta investigación.

Es claro que esta no es una condición para acercarse a estas realidades, pero lo que sí es claro es que el acercamiento a ellas desde una experiencia particular puede aportar miradas muy diferentes. Pues bien, por eso reafirmo que mi postura es privilegiada, y el reconocimiento de ese privilegio es que me involucre como una entrevistada más, con relatos y experiencias de vida significativas para mi propia historia, pero también como investigadora, buscando elevar a un cierto nivel de análisis mi propia experiencia cruzada con los relatos de otros padres y otras madres. Desde este privilegio hice mi investigación y escribo ahora este documento.

En este proceso de reconocimiento de una realidad social, resalto el papel de los actores involucrados en los procesos investigativos. Son esos actores los que dan sentido y significado a sus conductas; por lo tanto, una herramienta que direccionó permanentemente la investigación fue *la reflexividad*. Cada vez más este concepto hace parte de la investigación cualitativa, al punto quizás de pensar en plantear una epistemología reflexiva, al tratarse de una realidad permanentemente reflexionada y por tanto, dinámica y cambiante. En palabras de Mejía (2008, p. 6) “el conocimiento social, por su carácter reflexivo, supone, además de conocer el objeto existente, que dicha realidad social se constituya y modifique por acción de la teoría social en el mismo proceso cognitivo”. Este planteamiento reconoce una interacción permanente entre conocimiento y sociedad pues a la vez que se conoce la realidad se hace ya parte del proceso de construcción de una nueva realidad.

La acción humana es reflexiva y esta condición implica ya una interacción diferente en el momento de realizar investigación social, pues el investigador, inmerso en esa realidad, hace parte de ella, pero también trae consigo una experiencia historizada, concienzada, contextualizada; reconocer que ese sujeto investigador modifica la realidad al querer conocerla y que los sujetos con quienes investiga, sus compañeros de realidad, al interactuar (responder una entrevista por ejemplo), ya se narran y se piensan diferente, pues eso los hace reflexionar sobre su propia realidad.

1.5 Procedimiento de análisis e interpretación de los resultados

El análisis se inició a la par que la recolección de los datos. En primera instancia tabulé los datos obtenidos en las entrevistas estructuradas con el fin de organizar los datos recolectados sobre las características sociodemográficas y familiares de la población del estudio.

Transcribí personalmente las entrevistas narrativas, de la manera más inmediata posible, cuidando la confidencialidad de las respuestas de los entrevistados. A cada hora de entrevista correspondían aproximadamente 5 o 6 horas de transcripción, revisando los fallos de concordancia morfosintáctica para hacer el texto legible. Los signos de puntuación y entonación los utilicé para marcar énfasis, pausas, dudas o cualquier tipo de expresividad oral que considerara necesario resaltar, cuidando siempre de mantener el léxico usado por ellos. Ante situaciones comunes que compartíamos previamente, hice la aclaración con notas de pie de página, para que el lector se

ubicara en el contexto de la conversación. Estas referencias fueron posibles en la medida en que habíamos compartido previamente escenarios comunes (centro de rehabilitación) y probablemente conocían parte de mi historia como madre de un niño con discapacidad. Realizar personalmente la transcripción de las entrevistas me permitió además escucharme como entrevistadora, en la forma de plantear las preguntas, la directividad de las mismas, y a la vez ir corrigiendo aspectos sobre estos temas en entrevistas sucesivas. Cada vez más fue más fácil, como lo expresan Connelly & Clandini (1996), acallar las voces teóricas, de manera que se diera más importancia y fluidez a las voces de los padres y las madres. Esto a la vez me permitía ir vislumbrando la saturación.

En la medida en que ampliaba la información con entrevistas posteriores, iba organizando un registro cronológico, ordenando la información según etapas de cada uno, y encontrando secuencias biográficas. Posteriormente organicé la información de las entrevistas por núcleos temáticos, agrupando la información en grandes temas, que aunque no siempre eran comunes a todas las historias, vislumbraron una tendencia en ellas.

Es importante aclarar que una gran parte de las decisiones sobre el análisis de la información en la investigación cualitativa, se toman en la medida en que se va avanzando en la recolección de datos, lugar en el que surgen las necesidades y donde los datos comienzan a revelar ciertos aspectos del problema que es necesario ir ajustando a la par que se obtiene la información. Mi interés fundamental fue el mundo de los padres, por esto no fue posible prever lo que iba a emerger de las narrativas de ese mundo emocional. Esto hizo necesario prestar atención a lo que iba surgiendo e ir organizando dicha información. Sin embargo, por más que estuvieran instauradas unas estrategias de análisis de la información, éstas a la vez fueron susceptibles de modificaciones y variaciones ya que, especialmente en una investigación narrativa, es preciso dejar abierta la posibilidad de que todas esas historias se confronten con realidades imprevistas. Fundamental para el análisis fue el reconocimiento de cómo las personas dan sentido a sus vidas de acuerdo a los relatos de que disponen. Sus experiencias de vida, la interacción con otras personas, con familiares, me hicieron reconocer que las historias se están reestructurando constantemente a la luz de nuevos acontecimientos; ellas no existen en el vacío, sino que están determinadas por personas y relatos de la comunidad (Sinclair, 2002).

Lo que privilegié en el análisis fueron las narraciones mismas, en una construcción del sentido total transversalizado con las voces de los mismos actores. El lector no encontrará los relatos de vida completos de cada uno de los participantes, pues las historias de los personajes puede tornarse aburridas y vacías. Además, según Bertaux (2005) al publicar un relato de vida in extenso se le obliga a desempeñar una función no de investigación sino de comunicación. En este sentido, pretendo mostrar al lector la cara oculta, las sensaciones de padres y madres, su cotidianidad, que por lo general se menciona solo tangencialmente. Esto me permitió tomar la decisión de re-construir las historias de vida. En palabras de Molano (2011, p. 4) se trata de “reivindicar la historia de vida, con el lenguaje en que la gente cuenta su vida y su historia. Para mí ese lenguaje, esa riqueza, ese colorido, es superior a la carga teórica de cualquier escrito, es mucho más rico y va mucho más directamente al centro de los problemas, de la vida y de la historia, que las grandes reflexiones y que los grandes conceptos”.

La pretensión fue hacerme como parte del objeto de investigación, mirándome a mí misma y asumiendo un nivel de conciencia reflexiva que permitiera, a través de la escritura, dialogar con las voces de los diferentes actores. A través de los relatos se mira el mundo de los narradores, en donde mi voz servirá como un periscopio que multiplica sus experiencias con sentido en interacción con el mundo (Bertaux, 1993).

Inicio por reconocer que, como investigadora me presento ante los acontecimientos con intencionalidades específicas que me permiten situarme deliberadamente frente a esos eventos y no otros. Mis posturas profesionales y personales son expresión de mí ser; mi propia historia, individual y social, alimenta las visiones sobre las experiencias de vida de los padres. Este reconocimiento de la subjetividad, opuesto a la pretendida objetividad, me permitió a la vez poner en juego mi punto de vista en el análisis de los relatos. Además, en el texto narrativo es común encontrarnos con un emisor, quien le da vida al relato y cuenta, desde un determinado punto de vista, una historia que le sucede a uno o varios personajes en un lugar y tiempo determinados. Las personas cuyos relatos de vida se presentan tienen un rasgo común: son padres y madres de niños o niñas con discapacidad. Son historias de vida paralelas, unidas por una misma realidad que los atraviesa pero con particularidades propias a su trayecto de vida. Son historias contrastadas, en donde convergen los relatos de las experiencias personales hacia temas comunes vividos por ellos.

Ahora bien, teniendo en cuenta esta lógica, para el análisis de toda la información obtenida en los diferentes corpus realicé:

- Lectura cuidadosa, constante y repetida de cada una de las narraciones y registros de las observaciones.
- Identificación de los acontecimientos relevantes (reiterativos) a partir de los datos obtenidos. En este momento tuve especial cuidado en las maneras de nombrar las realidades, lo que no se dice y también cómo se dice lo que se dice. Estas claves constituyeron marcas importantes para la interpretación.
- Elaboración de narrativas conceptuales. No se trató ya de un padre o una madre en particular, sino de lo que emerge, de ir encontrando hipótesis de sentido, de elevar el nivel de realidad de los padres a una conceptualización del contexto social.
- Proceso de transversalización en el que se elaboraron matrices de núcleos temáticos que permitirán visualizar la complejidad de las interacciones entre el mundo social y subjetivo para dar cuenta de las configuraciones de sentido construidas, del lugar que ocupa esa experiencia emocional de los padres en el contexto social más amplio.

Para ello, la lectura de las historias de vida requirió entonces de una extrema atención analítica. Según Ferrarotti (2011, p. 28) es “algo ‘vivido’: con un origen y un desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos sumamente precisos, con sus cifras y su significado”. Como investigadora asumí una postura de disponibilidad total, respetuosa hacia otro que vive una realidad, que converge, pero en el reconocimiento de que cada una es distinta, de la suya. Esto implicó compenetrarme con el texto, habitarlo, vivirlo, poblarlo, relacionarse con él. En esas lecturas me fue posible llegar al núcleo, extraer las áreas problemáticas, los núcleos temáticos, las epifanías, aquello que hace que el vínculo entre texto y contexto sea visible.

Fue un ir y venir constante entre texto y contexto. Sin embargo, no se trata, de un “*condicionamiento recíproco*” ni de realidades que se enfrentan entre sí, sino que “una es la otra, influye y al mismo tiempo es influida por la otra” (Ferrarotti, 2011, p. 38) . Es en el contexto donde el investigador se sorprende con lo imprevisto. Ninguno domina, los dos coexisten en igualdad de condiciones. Y es en ese contexto donde el agente histórico –ese padre y esa madre- hacen cosas, sienten, experimentan, toman decisiones, viven su vida. Pero así como su vida transcurre, el

contexto tampoco es estático, hace que reaccione: lo estimula o lo paraliza, y hace que surjan una serie de comportamientos que pueden o no instaurarse como *habitus*.

1.6 Aspectos éticos

Las consideraciones éticas son de especial importancia en la investigación narrativa, especialmente cuando, desde la postura como investigadores, se toman las historias de la gente, en este caso padres y madres de niño/as con discapacidad, y se insertan en una narrativa más amplia. Esto implica en cierta forma, imponer significado a la experiencia vivida por ellos como padres.

El consentimiento informado es el instrumento por el cual cada padre y/o madre tuvo la intención de tomar decisión sobre su participación voluntaria en el estudio. Para ello, las opciones planteadas en el consentimiento fueron comprensibles, explicitando claramente los objetivos del estudio, el procedimiento, así como la relación entre los beneficios y los riesgos potenciales en la participación del estudio. Estos riesgos no son altos, pues los participantes no fueron sometidos a ningún tipo de tratamiento experimental, sin embargo, tuve especial cuidado en los aspectos psicológicos relacionados con el evocar momentos difíciles para ellos. Es importante aclarar que todos los nombres de padres, madres e hijo/as fueron cambiados para guardar la confidencialidad de las personas.

Se incluyeron también los acuerdos sobre el manejo confidencial de la información, los tiempos de dedicación necesarios en el estudio y las condiciones de permanencia en la investigación. Ver anexo 4.

Investigar la vida de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad pone en cuestión los posicionamientos de los investigadores, ya que, como lo explica Bourdieu, implica una reflexión del investigador sobre su papel en el manejo de sus propias emociones y sentimientos durante el trabajo de campo. Especialmente en investigaciones narrativas, el investigador debe, sobre todo saber escuchar las narrativas; esto implica además, tener la posibilidad de distanciarse y hacer su propia *epojé*, que le permita dejar de lado el discurso académico teórico y darse la posibilidad real de comprender desde la perspectiva del que narra. También se requirió de una estrecha colaboración con los participantes y un reconocimiento de que la narración construida, así como su posterior análisis iluminaron, tanto al investigador como al participante (Sinclair, 2002).

2 HOMO SENTIMENTALIS Y DISCAPACIDAD: LA RUPTURA DE UNA

IDEOLOGÍA

Este capítulo está construido alrededor de la experiencia emocional de los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad desde el momento en que se dan cuenta de la discapacidad de su hijo/a hasta el momento en que me encontré con ellos. El acercamiento va mostrando diferentes facetas de las vidas: las suyas y la mía, en las que consideré parte de las historias de vida antes de establecer pareja o ser padres, la relación con la pareja, la presencia de otros hijos, además de otra clase de asuntos sobre cómo organizamos la vida personal y familiar, el fluir de lo cotidiano.

Encontrar la manera de presentar los resultados de esta investigación implicó para mí un gran esfuerzo. Especialmente porque se trata de historias de vida, de ilusiones, de realidades fracturadas, de personas con las que compartí más que uno o varios relatos: compartí sensibilidades, miradas, incomodidades; se trató de sus sueños y mis sueños puestos sobre la mesa para que emergiera un sentido teórico que pudiera, de alguna manera, aportar a la comprensión de una realidad que me atraviesa, que nos atraviesa a todos, no sólo a ellos y a mí, sino a quienes leen este texto. Pero también al vigilante, al policía, al edil, al comunero, a quienes piensan las políticas, a cualquier otra madre u otro padre, al vecino, al amigo, al profesional, al ciudadano... No es una realidad de unos pocos. No es la de ellos. No es la mía. Es una mezcla de realidades individuales que se muestran en amalgama perfecta con las realidades sociales. Nada de lo que sucede a un individuo puede pasar inadvertido en el ámbito social. Por eso lo que aquí muestro es individual, es la versión de ellos, sus experiencias, pero igualmente es social, es la realidad de todos.

Fue sin pensarlo, un estudio emocional sobre lo emocional. Y digo sin pensarlo, pues investigar, sobre las emociones en este caso, implicó para mí un gran esfuerzo emocional: reconocer que sus historias estaban conectadas con la mía, sentirme a veces representada en esas voces, escuchar relatos mezclados con llanto, sentir las diversas intensidades de lo narrado. Todo esto conjugado me llevaba a que como investigadora se me hiciera factible un blindaje y asumir una postura emocional neutra –por no decir al margen–, acorde al estatus de investigadora. Sin

embargo, reconocer que es imposible pensar en que un sombrero distinto –el de investigadora– otorga cierto carácter de inmunidad ante lo que se investiga es, ciertamente, desconocer el privilegio de investigar-nos, de investigar-me.

Renato Rosaldo (2000) plantea que para comprender los sentimientos que expresa una persona se debe partir de la posición del sujeto. A esta conclusión llegó luego de varios años de investigar acerca de la ira y la aflicción entre los ilongot, cazadores de cabezas, a quienes la ira, nacida del luto, los impulsaba a esa actividad. Sólo cuando tuvo su propia experiencia de luto pudo entender esta relación:

Dejé a un lado sus explicaciones, por considerarlas demasiado simples, oscuras, estereotípicas e insatisfactorias. Probablemente creía, con demasiada candidez, que la aflicción y la tristeza eran lo mismo. Ciertamente, no disponía de ninguna experiencia personal que me permitiera imaginar la poderosa ira que los ilongot afirman encontrar en el luto. Mi incapacidad de concebir la fuerza de la ira en la aflicción me condujo a buscar otro nivel de análisis que pudiera proporcionarme una explicación más profunda sobre el deseo de los ancianos por cazar cabezas.

Sólo catorce años después de haber escuchado las primeras palabras de los ilongot sobre la aflicción y la ira que siente un cazador de cabezas, empecé a comprender su fuerza abrumadora. Durante años pensé que una mayor elaboración verbal (que no ocurría) u otro nivel analítico (que seguía eludiéndome) podrían explicar mejor los motivos que tienen los hombres mayores para cazar cabezas. Únicamente después de sufrir en carne propia una pérdida devastadora, pude entender mejor lo que querían decir los ilongot cuando describían la ira generada por el luto como la fuente de su deseo de cortar cabezas humanas. Tomada en su valor nominal y sopesada cabalmente, su afirmación revela mucho de lo que impulsa a estos hombres a cazar cabezas (Rosaldo, 2000 p. 25).

Por ello, en el reconocimiento de lo que 14 años más tarde y después de enfrentarse a una situación similar logró comprender Rosaldo, a lo largo de este y los demás capítulos, presento los relatos de los participantes, a la vez que hago visibles las premisas que emergieron sobre el capital emocional en esta investigación y sirven de sustento al concepto. Tal vez el lector tenga la percepción de que estoy asumiendo una postura racional en ocasiones y emocional en otras. Sin

embargo, escribir un texto teórico emocionalmente percibido me permite fluir entre estas posturas, incluso hacerlas confluir.

El punto de inicio es un ser humano sensibilizado por él mismo, en relación con el mundo social y que ha reconocido su posicionamiento desde el sentimiento, como lo expresa Kundera: “Europa tiene fama de ser una civilización basada en la razón; pero igualmente podría decirse que es la civilización del sentimiento; creó un tipo de hombre al que denominó hombre sentimental: *Homo sentimentalis*” (1990, p.152). Se trata del reconocimiento de un ser humano con sentimientos que coexisten con la razón, y a quienes, incluso en ocasiones, la idealización de las emociones le confiere un sentido agregado a la vida. Kundera muestra que, en sentimientos como el amor, hay un alto grado de inconciencia que justifica que la persona tenga un actuar polarizado: desde los grandes actos heroicos hasta la liberación de la culpa por crímenes cometidos. Además, este autor afirma que:

El *Homo sentimentalis* no puede ser definido como un hombre que siente (porque todos sentimos), sino como un hombre que ha hecho un valor del sentimiento. A partir del momento en que el sentimiento se considera un valor, todo el mundo quiere sentir; y como a todos nos gusta jactarnos de nuestros valores, tenemos tendencia a mostrar nuestros sentimientos (Kundera, 1990, p.153).

Hacer del sentimiento un valor implica reconocer su lugar en un mundo social y racional, en donde la razón depende de otras fuerzas, entre ellas del sentimiento, que le otorga al ser humano una característica particular a los modos de razonar, haciéndolo cada vez más reflexivo. En otras palabras, el *Homo sentimentalis* es ese ser humano que surge desde las dimensiones subjetivas, reflexivas y emocionales en un marco sociocultural, en el que la cultura moldea, no sólo las formas predominantes de la emoción, sino de la razón (Illouz & Finkelman, 2009). Así, más que el ‘pienso, luego existo’, el ‘siento, luego existo’ “es una verdad que posee una validez mucho más general y se refiere a todo lo vivo. Mi yo no se diferencia esencialmente del de ustedes por lo que piensa. Gente hay mucha, ideas pocas: todos pensamos aproximadamente lo mismo y las ideas nos las traspasamos, las pedimos prestadas, las robamos” (Kundera, 1990, p.160). El valor de la emoción ofrece una peculiaridad ajustada a esa razón propia de cada ser humano. Por eso el *Homo sentimentalis* es un ser que piensa, siente en reflexividad permanente con su práctica social, hacia

lo que vive y hacia sí mismo, en una dimensión subjetiva que se corporeiza en *habitus*. Un *habitus* que se define por una serie de condiciones de vida que, interiorizadas como “disposiciones” y accionadas ideológicamente nos llevan a actuar de determinadas maneras, en los diferentes campos donde se gestan las interacciones de fuerzas.

Por ello, a partir de la comprensión de ese *Homo sentimental* es factible determinar que la acumulación de capital emocional que hacen estos padres ocurre porque la experiencia de tener un hijo con discapacidad les hace ver algo que normalmente está oculto: las ideologías. Cuando descubren cómo opera una ideología el choque es emocional. El *habitus* que tradicionalmente tiene un componente emocional, opera normalmente de forma invisible porque en la medida en que la ideología dominante le da sentido y hace coherente el *habitus* de las personas, nunca cuestiona de una manera radical esa ideología ni ese *habitus*. Pero tan pronto surge una experiencia emocional muy fuerte, la persona reconoce la ideología, pero también se da cuenta de cómo su propio *habitus* es parte de esa ideología. Allí entra en juego el capital emocional.

Tres elementos conceptuales argumentan el concepto de capital emocional. Estos son: la teoría de los campos sociales de Bourdieu; el concepto de esfuerzo emocional derivado de las teorías interaccionistas sobre la emoción de Hochschild y el asunto de la ideología de la normalidad. Estos elementos serán insinuados en la primera parte de este capítulo y desarrollados más profundamente a lo largo de todo el texto.

En la segunda parte: ‘*padres y madres trayectorias individuales – ideologías invisibilizadas*’ muestro la historia de esas cuatro parejas de padres y madres que constituyeron gran parte del corpus dos descrito en la metodología. La pretensión de analizar sus historias es mostrar su práctica social cotidiana para dar cuerpo a los argumentos sobre la transformación del *habitus*.

El apartado siguiente: ‘*El momento del diagnóstico: la ruptura de la ideología*’ da cuenta de las variadas formas de conocer la noticia de la discapacidad de los hijo/as y cómo esto influencia en la lucha por el capital emocional en el ‘*campo emocional de la discapacidad (CED)*’, siguiente sección donde muestro las relaciones entre la pareja, los otros hijos y las configuraciones que sobre el cuidado se establecen con otros, en la manera en que éste implica normas emocionales y esfuerzo emocional para su actuación cotidiana.

2.1 Tres posturas que argumentan el concepto de capital emocional (CE)

A continuación desarrollaré los tres argumentos que, a mi modo de ver, dan piso al capital emocional. En el reconocimiento de tensiones actuales sobre la concepción de la discapacidad individual y corporalmente situada hacia una comprensión social relacionada con los modos de producción y reproducción de una sociedad, es necesario situar una perspectiva dinámica y relacional para su problematización: lo social. Con la seguridad de que “lo social es mucho más que la suma de actores, es la compleja red de relaciones, roles, pujas, intercambio, expectativas, imposiciones, prejuicios, luchas y resistencias, y el modo en que se van configurando y reconfigurando en el tiempo” (Broyna, 2009, p. 158), relaciono una serie de entramados conceptuales que me permiten retomar narrativas más complejas, como las emocionales, para comprender estas dinámicas. La Figura 5 muestra los tres argumentos que se entrelazan a lo largo de los tres capítulos y sobre los que a continuación doy un esbozo inicial. La Figura 5 es mi interpretación de como las tres posturas teóricas dan fuerza al concepto.

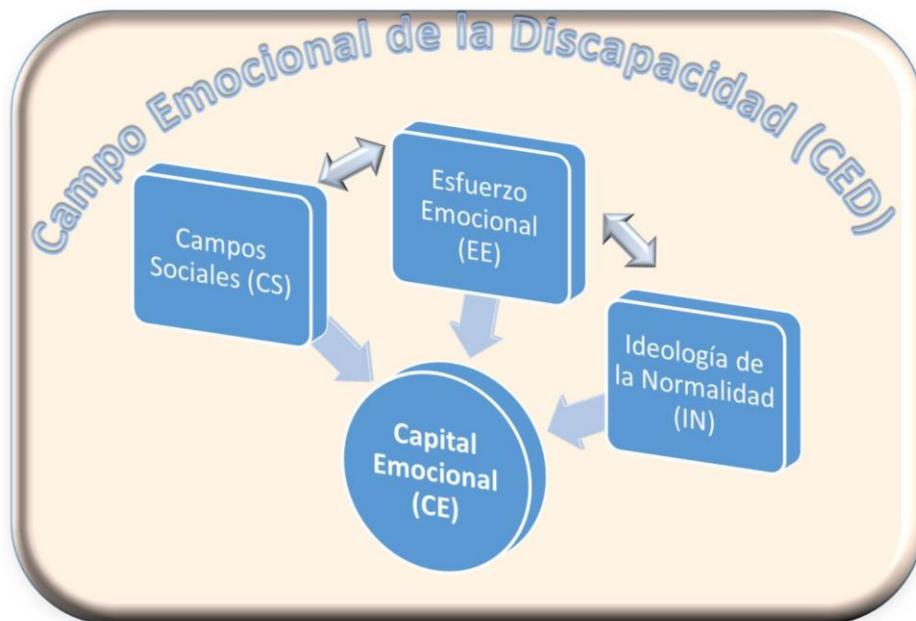


Figura 5: La relación de conceptos para la argumentación del concepto de capital emocional

2.1.1 La postura desde la teoría de los campos sociales de Bourdieu (CS)

En su fundamentación desde el constructivismo estructuralista, Bourdieu se refiere a una génesis social que constituye, por un lado esquemas de percepción, pensamiento y acción que configuran lo que llama *habitus*, y por otro lado las diferentes estructuras sociales, a las que se refiere como *campos* (Bourdieu, 1988 p. 127). Reconoce la presencia de unas estructuras sociales objetivas, que no dependen de la conciencia y la voluntad de los agentes, pero son capaces de constreñir sus prácticas. Para él, el mundo social puede ser representado en un “espacio de múltiples dimensiones, construido sobre la base de los principios de diferenciación o distribución constituido por el conjunto de propiedades que actúan en un universo social concreto” (Bourdieu, 1984/1990, p. 282-283). El conjunto de propiedades que allí actúan, confieren fuerza y poder a quien detenta dichas propiedades y están representadas por unas posiciones relativas de los agentes distribuidos en ese espacio según el volumen global de capital que poseen y la composición de ese capital. Estas relaciones de poder dan lugar a los campos (académico, político, económico, etc.), los cuales no son estáticos, pues allí los agentes ejercen oposición, lucha, fuerzas de poder por determinados tipos de capital (económico, simbólico, social, cultural) que pueden conservar o transformar la estructura social. Cada campo es poseedor de una autonomía relativa de otros campos.

Bourdieu define el concepto de capital mediante los recursos, bienes y valores de que disponen las personas que ocupan diferentes posiciones en varios campos. Para él, el capital es “una fuerza dentro de un campo; trabajo acumulado, bien en forma de materia, bien en forma interiorizada o ‘incorporada’” (Bourdieu, 2000). Se refiere a él como la “energía social”, una especie de poder que algunos agentes pueden ejercer control, un “instrumento de apropiación de las oportunidades teóricamente ofrecidas a todos” (Bourdieu, 1980/2007, p. 109). Constituye el cúmulo de tensiones, a través de las cuales se realizan los intercambios sociales ya sean económicos, culturales, sociales o simbólicas que determinan las posiciones y disposiciones de las personas en ese campo. Esa energía física o social

se presenta bajo tres especies fundamentales, (cada una con sus propios subtipos), es decir: capital económico, capital cultural y capital social; y debemos añadir el capital simbólico, que es la forma que una y otra de estas especies adopta cuando se la entiende a través de

categorías de percepción que *reconocen* su lógica específica o, si lo prefieren, *desconocen* la arbitrariedad de su posesión y acumulación (Bourdieu & Wacquant, 2008, p. 158).

Es posible entender entonces que para Bourdieu el capital permite expresar todas las habilidades y conocimientos a través de los cuales el *habitus* interactúa en el campo específico donde se expresa socialmente y en donde se da vida a una forma de interés, pues “un capital no existe ni funciona salvo en relación con un campo” (Bourdieu & Wacquant, 2008, p. 139).

El *capital económico*, es reconocido socialmente como capital, es decir, como medio para ejercer el poder sobre recursos o personas (apropiación de bienes y servicios), sin necesidad de ocultar esta dominación para que sea legítima (Martínez, 2011) (por ejemplo, la herencia o la fortuna lograda).

El *capital cultural* puede presentarse en tres formas: *incorporado* a las disposiciones mentales y corporales, es decir, se encuentran ligadas al cuerpo, por consiguiente quien invierte en este tipo de capital debe dedicar el esfuerzo y el tiempo necesario para su adquisición; implica hacer acopio de procesos formativos sobre los cuales generalmente se aplican renunciaciones y privaciones. Bourdieu afirma que este capital se convierte en “parte integrante de la persona, en *habitus*” (Bourdieu, 2000, p. 140), razón por la cual no puede ser transmitido, heredado, ni puede ser objeto de cualquier otra transacción; “decae y muere cuando muere su portador, o cuando pierde su memoria, sus capacidades biológicas, etc.” (p. 141).

El *capital cultural objetivado* está expresado en forma de bienes culturales (pinturas, monumentos, objetos de gran valía a los que de manera incorporada se les ha otorgado su valor). Pueden ser transferibles como en las formas de capital económico, sin embargo, la apropiación de estos sólo puede ser dada por el capital cultural incorporado.

El *capital cultural institucionalizado*, está reconocido por las instituciones políticas, como ocurre con los títulos académicos. Esto permite por ejemplo, “establecer una diferencia entre el capital cultural del autodidacta, siempre sujeto a la carga de su demostración, y el capital cultural académicamente sancionado y garantizado en forma legal mediante títulos, que son (formalmente) independientes de la persona de su portador” (Bourdieu, 2000, p. 146).

El *capital social* es el agregado de los recursos actuales o potenciales de que se dispone por pertenecer a un grupo, por la red social más o menos institucionalizada de que se disfrute

(Bourdieu, 1986), por ejemplo, redes y pertenencia a grupos. No es independiente de los demás capitales y depende también de un esfuerzo continuado.

El *capital simbólico* es cualquier propiedad (cualquier tipo de capital, corporal, económico, cultural, social) cuando es percibida por agentes sociales cuyas categorías de percepción son de tal naturaleza que les permiten conocerla (distinguir) y reconocerla, conferirle algún valor (Bourdieu, 1994/1997), por ejemplo, la legitimidad, la autoridad, el prestigio. Es común que el capital cultural se perciba como capital simbólico en la medida en que se reconoce su autoridad

Además, otros autores como Shilling (2012) han referido un concepto relacionado con '*capital corporal*³⁷ y examina cómo los sujetos identifican el cuerpo como una forma de capital corporal, un poseedor del poder, estatus y formas distintivas simbólicas relacionadas con la acumulación de los recursos. La acumulación de capital corporal se refiere al desarrollo del cuerpo en formas reconocidas como valor poseído en los campos sociales, como tener una buena figura, ser fuerte, bonito, hábil, que a la vez le permiten convertir ese capital corporal en participación física en el trabajo, el ocio y otros campos (Shilling, 2012). El cuerpo vivido, al menos en la medida en que es poseedor de propiedades y capacidades irreductibles a las relaciones de poder existentes es plausible de ser concebido como un cuerpo social. Por su parte Scribano (2007) se refiere a este capital corporal en relación con las condiciones de existencia alojadas en el cuerpo del individuo, en el cuerpo subjetivo y en el social. Estas posturas se constituyen en una posibilidad de situar la configuración emocional, en el campo corporal, en la medida en que implica la vida subjetiva. Así por ejemplo puede considerarse con un bajo capital corporal una persona que no tiene piernas, o que es vista como fea, o con sobrepeso, o una persona con déficit cognitivo; y por el contrario, tendrá un alto capital corporal quien es fuerte, bonito, esbelto, hábil, capaz, inteligente, es decir el capital corporal involucra todas las capacidades corporales, incluidas las físicas o mentales.

Bourdieu además demuestra que es posible dar cuenta de un proceso en el que unas formas de capital se transforman en otras, que es posible invertir en un tipo de capital para obtener otro a cambio. Así, por ejemplo, el capital cultural puede convertirse en capital económico (si se obtienen títulos académicos es posible acceder trabajos mejor remunerados), o el capital social también fácilmente se puede convertir en capital económico (fácilmente las redes de amigos pueden ofrecer

³⁷ El término en inglés se expresa '*Physical capital*', aunque algunos autores lo traducen como capital físico; yo me referiré a él como capital **corporal** en relación al cuerpo físico, pero también a las capacidades mentales.

apoyo financiero en caso de ser necesario). Cada tipo de capital puede ser representado en formas materiales o simbólicas y su valor está determinado por las características particulares de los campos; por ello, que un capital sea transformado en otro, se constituye en un proceso complejo que se relaciona con el valor que cada agente le asigna a las diferentes formas de capital dentro del campo o campos en los que participa.

El *capital económico* es directa e inmediatamente convertible en dinero, y resulta especialmente indicado para la institucionalización en forma de derechos de propiedad; el *capital cultural* puede convertirse bajo ciertas condiciones en capital económico y resulta apropiado para la institucionalización, sobre todo, en forma de títulos académicos; el *capital social*, que es un capital de obligaciones y relaciones sociales, resulta igualmente convertible, bajo ciertas condiciones, en capital económico, y puede ser institucionalizado en forma de títulos nobiliarios (Bourdieu, 2000, p. 135-136).

Si bien la obra de Bourdieu no ha sido reconocida por su relación con las emociones, ha estado conectada a lo emocional desde sus primeros trabajos³⁸. Esta mirada, según Reed-Danahay (2005), tiene lugar no sólo en el contexto de una antropología de la emoción de las culturas que se estudian, sino que también está conectada a la reflexión del investigador-etnógrafo sobre el papel que le corresponde en la escritura de sus propias emociones y sentimientos durante el trabajo de campo. Para Bourdieu, la emoción y el sentimiento son parte del *habitus*, que es a la vez estructurado por, y ayuda a estructurar los sistemas de poder y dominación³⁹. Pensamientos y sentimientos hacen parte de las disposiciones corporales, las que a la vez dan lugar a diversas reacciones emocionales y se inculcan en el cuerpo en formas que van más allá del control consciente del individuo (emociones corporales). Conceptos claves de su teoría como campo, habitus y capital son los que alimentan los argumentos de este trabajo. En la relación entre subjetividad y estructuras sociales, lo objetivo y lo subjetivo se teje una posibilidad de que las cosas sean diferentes.

³⁸ Existe referencia de una tesis iniciada por él titulada: “Las estructuras temporales de la vida emocional” bajo la dirección de Georges Canguilhem en la Sorbona, la cual no fue terminada.

³⁹ En un apartado en su texto ‘*La Dominación Masculina*’ (1998, p. 55) diferencia entre las emociones corporales y la pasión o sentimientos: “... *emociones corporales* -vergüenza, humillación, timidez, ansiedad, culpabilidad- o *pasiones* y *sentimientos* -amor, admiración, respeto-; emociones a veces aún más dolorosas cuando se traducen en unas manifestaciones visibles, como el rubor, la confusión verbal, la torpeza, el temblor, la ira o la rabia impotente...”

Los acercamientos de la teoría sociológica de Bourdieu en los trabajos sobre discapacidad son escasos, aunque cada vez se van posicionando más en el ámbito académico. Prueba de ello son los adelantados por Trainor (2010), Trainor *et al.* (2013), Horvat *et al.* (2003), Gotto *et al.* (2010)⁴⁰ que se han centrado en los capitales social y cultural en la relación entre el sector educativo y la familia; otros como los de Linden-Bostrom *et al.* (2010) se refieren a la percepción de aspectos de salud⁴¹ y, por su parte Bjarnason & Van Hove (2011) se refieren a la intervención familiar⁴². Por otro lado, el estudio de McKeever & Miller (2004) proporciona un marco teórico en el que se reconocen prácticas discriminatorias y excluyentes que hacen que las madres experimenten sufrimiento “social” con sus hijos⁴³.

En países de habla hispana se resaltan los avances teóricos realizados por Ferreira (2007, 2009, 2010) en España y en Argentina por Ferrante (2008, 2009a, 2009b; 2008). Estos trabajos proveen un marco analítico desde la obra de Bourdieu y fundamentan una concepción de la discapacidad como situación de dominación sujeta al marco estructural definido por las trayectorias de clase y el habitus adquirido. Además plantean la relación de esos cuerpos “deficientes” en una hegemonía médica normalizadora y por consiguiente sin posibilidades de éxito social. Por otro

⁴⁰ Trainor señala que la participación de la familia afecta a la capacidad de un estudiante para obtener el capital social a través de su escuela. Si los padres no participan en las actividades escolares se limita la capacidad del estudiante para acceder al capital social disponible en de este espacio. Esto significa que el alumno con discapacidad puede estar perdiendo el acceso a las oportunidades de continuar sus estudios, lo que sería una decisión importante para el curso de su vida. Por su parte Horvat *et al.* (2003) encontraron que los padres suelen intervenir en nombre de sus hijos en edad escolar para acceder a los maestros eficaces y recibir los servicios requeridos (inclusión educativa). Gotto *et al.* (2010) plantean que el capital social, como concepto genérico, se refiere a un conjunto de relaciones y vínculos sociales, con las organizaciones y los individuos, que pueden ampliar las propias oportunidades de elección de decisiones, aumentar las opciones de la persona, y conducir a una mayor calidad de vida. Las redes sociales de apoyo, pueden ser entendidas como parte de este capital social. Desde el Reino Unido, Allan *et al.* (2009) plantean la comprensión de la discapacidad a través del capital social de los niños. Se explora cómo el concepto de capital social, a través de las redes y normas, es puesto en práctica y utilizado como un recurso que proporciona oportunidades para que se enfrenten con diferentes experiencias con los adultos.

⁴¹ Linden-Bostrom *et al.* (2010) muestran, en una población en Suecia, la relación entre las características de la vecindad, el capital social y la autopercepción de la salud, donde se resalta que la mala autopercepción de salud se asoció con el capital social, tales como la falta de apoyo personal (en donde fue evidente una característica personal como el orgullo), la edad, el origen étnico y económico.

⁴² Bjarnason & Van Hove (2011), en su estudio llevado a cabo con familias islandesas de niños con discapacidad, abren la posibilidad de obtener conocimientos sobre la dinámica familiar, las posiciones y roles los padres, quienes traen historias acerca de sentimientos de soledad, rechazo y aislamiento. Resalta la importancia de estrategias de apoyo activo a las familias, centralizando el tema del capital social, a partir de los programas de intervención temprana y apoyo.

⁴³ En este trabajo se analizaron tres estudios cualitativos independientes que se centraron en la crianza de los niños con condiciones de discapacidad severa. Además evidencia una tácita violencia simbólica en la adhesión a la significación y el valor corporal. En este sentido, hacen un llamado a los científicos sociales a utilizar los conceptos de Pierre Bourdieu en investigaciones empíricas con niños que tienen discapacidades y las mujeres que cuidan de ellos, ya que estos científicos sociales, junto con los profesionales podrían cambiar “las reglas del juego” en los ámbitos de la política pública y la atención pediátrica para mejorar el *habitus* de las cohortes actuales y futuras de niño/as discapacitados.

lado, en Colombia, estos estudios, además de ser escasos, se han desarrollado durante la última década⁴⁴.

Este posicionamiento de la teoría de Bourdieu en diversos estudios sobre discapacidad reconoce la importancia de los capitales en la interacción cotidiana en los diferentes campos en los que padres e hijos se desenvuelven. Además muestra las posibilidades de privilegiar una mirada social de la discapacidad en donde interactúan aspectos corporales, individuales y sociales que superan lógicas fragmentadoras y rehabilitadoras a cerca de la discapacidad.

2.1.2 Una postura sociológica de la emoción – el Esfuerzo Emocional (EE)

Durante las últimas décadas, es mucho lo que se ha avanzado en el tema de lo emocional. Si su sustrato es biológico o cultural, particular o universal, individual o social, si corresponde a la vida privada o pública es parte del sinnúmero de discusiones que aún hoy continúan vigentes. Lo que sí me atrevo a afirmar es que el discurso de lo emocional interpela hoy cualquier realidad y aporta un nuevo matiz a la comprensión de un ser humano más allá de una constitución neurobiológica, hacia un ser emocionalmente constituido.

Tan amplias y complejas son las discusiones sobre el tema de lo emocional, como lo son las referencias a los términos que se relacionan⁴⁵. Por ello, pensar en un consenso sobre lo que es o no es una emoción puede convertirse en una tarea titánica y poco alentadora, asunto que se complejiza especialmente porque algunos autores se han preocupado por hacer distinciones detalladas entre estos términos, lo que agudiza aún más la situación. Es preciso en este punto esclarecer a qué se refiere todo lo que implica el mundo afectivo y la experiencia emocional a la que me refiero en este trabajo.

En primera instancia, la postura que asumo en este texto es que las emociones son socialmente construidas. Esto implica que, a pesar de que varios autores se han preocupado por

⁴⁴ Se resalta el trabajo de Muñoz (2006). Desde un posicionamiento desde el campo próximo (familia, terapeutas) y lejano (sociedad), que constituyen una red de sentidos, se construye subjetividad en la persona con discapacidad. Igualmente, Buitrago-Echeverry (2013a) adelantó su tesis doctoral en un marco teórico orientado al reconocimiento de la discapacidad como un hecho social complejo que existe como campo de relaciones de poder, mirada desde la teoría sociológica de Bourdieu. Su postura en la comprensión del sujeto dentro del campo de la discapacidad, apuesta a una mirada emancipadora desde la salud pública, ante lo que propone superar los límites de la biomedicina en relación con la discapacidad.

⁴⁵ Además de otro amplio espectro de términos relacionados como pasiones, afectos, sensibilidades.

diferenciar entre sentimientos y emociones⁴⁶, incluso mostrar una tipología de lo emocional⁴⁷, desde mi postura, la emoción no es diferente del sentimiento, por lo que me referiré a ambos conceptos de manera indiscriminada. La emoción es algo que fluye, que no es estático; es visible, porque se expresa; lleva y a la vez envuelve la acción-reflexión, de forma tal que el sujeto se va constituyendo individual y socialmente, pero también inherentemente, va constituyendo sociedad y significados culturales. La emoción está contenida en el *habitus*; por eso, parte del *habitus* es darle una forma de expresión a la emoción, lo que hace que sea expresada bajo cierto canon estético. Por ello es comprensible que la forma en que se hace visible el mundo emocional se relaciona directamente con el *habitus* de la persona.

Es tan variado y fructífero el campo de lo emocional que agrupar las tendencias teóricas y epistemológicas que han orientado esta diversidad de trabajos puede tornarse reduccionista y categórico; sin embargo, con la claridad de que ha existido y aún existe una complejidad teórica y disciplinar en este tema y en aras de aportar a este ejercicio investigativo es posible vislumbrar dos tendencias en el estudio de la emoción que hacen evidentes unas posturas diferenciadoras entre lo que Hochschild (1983) llama el *modelo organísmico* y el *modelo interaccional*. El modelo organísmico define la emoción como un proceso biológico y asume que ésta tiene una existencia previa en el organismo. Para los interaccionistas, el origen biológico carece de interés, pues éste es inherente a la emoción e incluso implica procesos biológicos diferentes; lo que resaltan es el significado que tienen estos procesos psicológicos en la emoción y cuestionan la presencia permanente de las emociones en el organismo. Por el contrario, reconocen que los factores sociales están antes y después, pero sobre todo, de manera interactiva durante la experiencia emocional

⁴⁶ Según la Real Academia Española (2001), la palabra emoción proviene del latín *emotio*, *-ōnis*: que se relaciona con una alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática. Se ve allí implícito el *motio*, *motionis*, movimiento, de *movere*, mover, es decir, una agitación repentina del ánimo, por lo que se refiere a estados agitados e impulsivos del ánimo de las personas. Roselló & Revert (2008) afirman que fue en el Renacimiento que surgió en interés por el estudio de las pasiones; en esa época “el término ‘afecto’ suplió al de ‘pasión’, que se reservó para los sentimientos más exacerbados” (p. 95). Igualmente, sobre este tema Fernández refiere que “las *emociones* son básicamente procesos físicos y mentales, neurofisiológicos y bioquímicos, psicológicos y culturales, básicos y complejos. Sentimientos breves de aparición abrupta y con manifestaciones físicas, tales como, rubor, palpitaciones, temblor, palidez (Marina, 2006). Duran poco tiempo (Filliozat, 2007). Se acompañan con agitación física a través del sistema nervioso central. Mueven, dan o quitan ánimo (Figuroa, 2010). *Los sentimientos* son las emociones culturalmente codificadas, personalmente nombradas y que duran en el tiempo. Secuelas profundas de placer o dolor que dejan las emociones en la mente y todo el organismo. Hay quien considera que ‘La emoción y las reacciones emocionales están alineadas con el cuerpo, los sentimientos con la mente’ (Damasio, 2006:14). Las primeras con necesidades fisiológicas y los segundos con psicológicas y de trascendencia (Maslow, 1982; Muñoz Polit, 2009)” (Fernández, 2011, p.3)

⁴⁷ Autores como Paul Eckman, Daniel Goleman entre otros se refieren a emociones básicas o primarias como las que provocan un comportamiento estandarizado y sus causas suelen ser invariables; y secundarias o autoconcientes están claramente relacionadas con la evaluación. Otros se refieren a emociones positivas, negativas y neutras.

(Hochschild, 1975; 1983)⁴⁸. Es preciso tener en cuenta que la autora planteó estos dos modelos hace poco más de dos décadas, tiempo durante el cual otra gran variedad de autores se han referido al tema. Por ello, y con el ánimo de ampliar la mirada e intentando ir más allá del modelo interaccionista planteado por Hochschild me referiré a las otras posturas como el modelo interaccionista-constructivista sobre la emoción.

Esta categorización que plantea la autora aporta un panorama lo suficientemente amplio para dar cuenta de cómo cada uno de estos modelos ha posicionado el tema de lo emocional. Sin embargo, para poder llegar a estas posturas interaccionistas-constructivistas, argumento del capital emocional y con la certeza de que las emociones son socialmente construidas, voy a hacer un breve recorrido por esas otras posturas teóricas relacionadas con el modelo organísmico, con el ánimo de mostrar a los lectores las comprensiones desde esta perspectiva, que más adelante van a estar relacionadas con algunos argumentos puestos sobre el capital emocional. Y sobre todo, para poder comprender el porqué de lo emocional ha estado asociado a adjetivos peyorativos que lo relacionan con un marco contrario a lo racional.

El modelo organísmico: un descenso del carácter peyorativo de lo emocional

Aunque no ha sido declaradamente explícito, en la historia del pensamiento filosófico las emociones han sido un tema clásico. Por su parte Platón en *La República* (1871-1872) se refiere a la templanza como el orden y dominio de placeres por parte de quienes llegan a ser dueños sí mismos; es decir quienes mejor se sobreponen a lo peor. Este asunto sería logrado gracias a los afectos sencillos y moderados conducidos necesariamente por la razón. Esto sería una virtud dada a unos pocos, los más educados, quedando vedados los niños, las mujeres y los hombres carentes de educación⁴⁹ (p. 116). Desde esta postura hay una tendencia al dominio de sí y al control de los

⁴⁸ Aunque la autora plantea esta agrupación en la década de los 80 a partir del trabajo de varios autores que hasta la fecha tenían desarrollos teóricos al respecto (en los aportes de Darwin, James y Freud se hace evidente un modelo organísmico; y desde los trabajos de Dewey, Gerth y Mills, así como de Goffman se hace visible un modelo interaccional), ampliaré estos aportes conceptuales mencionado posturas teóricas de autores posteriores a esa década, precisamente por la proliferación de estudios y teorías al respecto, con el fin de obtener un panorama, quizás no muy profundo, pero sí lo suficientemente amplio para argumentar la postura asumida en este estudio.

⁴⁹ En el texto, Platón se refiere a “en los domésticos y en la mayoría de los hombres que se llaman libres, aunque carezcan de valía” (página 116)

afectos. Más tarde, numerosos planteamientos surgieron en torno al tema, como lo explican Roselló & Revert (2008):

No hace falta más que recordar la doctrina hipocrática, la filosofía platónica o la teoría humoral galénica para constatar que la *e-moción* – los peripatéticos *motus animorum* (movimientos del alma) – y sus perturbaciones, han inquietado al hombre desde los albores de la historia. Son muchas las teorías de la pasiones formuladas a través de los siglos, a menudo identificando la pasión con una enfermedad del alma o incluso considerándola moralmente reprochable (...). En la Edad Media el alma se concebía como una entidad tripartita, con una parte concupiscente, donde residían los apetitos, una irascible, origen de las pasiones, y una racional, sede del entendimiento y en continuo conflicto con las dos anteriores (p. 95).

Si bien es claro que son muchas las teorías acumuladas sobre el tema, se destaca que a partir del siglo XVIII los estudios sobre los afectos empezaron a asumirse como un aspecto diferenciado de la vida mental, por lo que se fueron apartando de las explicaciones filosóficas.

En el siglo XIX, por el mismo tiempo en que Darwin anunciaba su teoría evolucionista, Alexander Bain⁵⁰ publicó en 1859 su primer trabajo en dos volúmenes: '*Los sentidos y el intelecto*' y '*Las Emociones y la Voluntad*'. Acorde con los desarrollos en neurofisiología propios de ese tiempo, incorporó estos conocimientos a sus estudios afirmando el desarrollo de acciones espontáneas del sistema nervioso y articuló teóricamente la fisiología experimental sensorio-motora con la psicología asociacionista de la época. Más adelante, en 1873 Charles Darwin, a partir de sus observaciones sistemáticas realizadas durante varios años, publicó el libro '*La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*'. Bajo la premisa de que la expresión de las emociones es innata y universal y que además éstas son producto de la evolución, otorgó primacía a su postura biologicista y naturalista. En sus estudios filogenéticos destacó que los gestos o expresiones corporales que surgen cuando se produce una emoción son los mismos en todo el mundo y en todas las especies, independiente de las relaciones culturales. Se refiere a los hábitos, los instintos y los reflejos como las acciones más importantes relacionadas con las emociones. Éstos, innatos y heredables, se manifiestan en cada especie de manera involuntaria. Los hábitos son el resultado de la asociación de reflejos, por lo que pueden modificarse, e incluso desaparecer;

⁵⁰ Filósofo y psicólogo escocés, reconocido por su aporte a la psicología, quien en el año 1875 creó la revista *Mind*, primera publicación dedicada a la psicología. Años más tarde compartiría algunos trabajos con Charles Darwin

de esta forma, al otorgar prioridad a los instintos y a los reflejos, niega a la voluntad y a la conciencia la expresión de las emociones.

El aporte importante de la teoría darwiniana a la expresión de las emociones⁵¹ se relaciona con una fuerte influencia sobre las demás ciencias relacionadas con la biología de los seres vivos, por lo que impulsó una fuerte influencia biologicista y justificó la relación de la emoción con la ciencia natural, la cual orientó el trabajo sobre lo emocional en el siglo XIX. En este sentido, William James (1884) en su texto ‘¿Qué es una emoción?’ señaló que ante la percepción de un acontecimiento excitante se siguen unos cambios corporales; las sensaciones de esos cambios es lo que él llama emoción. La tesis que planteó James fue contraria a las explicaciones de la época en las que se argumentaba que una percepción provocaba una disposición mental (emoción) dando así lugar a las expresiones corporales. Según James, la emoción es el producto, no la causa de los cambios fisiológicos. Paralelamente, Carl Lange, fisiólogo danés argumentaba que las situaciones generadoras de emociones producían una respuesta fisiológica activando el sistema nervioso autónomo o neurovegetativo y la respuesta era enviada a los diferentes órganos corporales, desencadenando después la emoción. Estas confluencias de explicaciones se conocen como la teoría de James-Lange, y formaron parte de un conjunto de conocimientos que desplazaron las explicaciones “periféricas”⁵² y fundamentaron las posturas centrales donde los cambios neuronales-viscerales eran previos al surgimiento de la emoción.

En el siglo XX, además de los desarrollos de las neurociencias, los avances en este tema estuvieron centrados en las teorías cognitivistas⁵³ y neurobiológicas de la emoción. Aunque bien pudiera argumentarse que las teorías cognitivistas no podrían hacer parte del modelo organísmico, mi interés en fundamentar las teorías interaccionistas-constructivistas no abarca esta perspectiva, por lo que haré una breve relación a ellas en este apartado. En este sentido, Magda Arnold (1960), argumenta una teoría de las emociones conocida como ‘*appraisal theory*’ en la que la *apreciación*

⁵¹ Lo que más tarde aportaría a la distinción entre emociones primarias (instintos) y secundarias (aprendidas o adquiridas).

⁵² Estos postulados “periféricos” subrayaban el papel de los órganos de los sentidos y de los procesos fisiológicos en las teorías de las sensaciones del siglo XVIII, en contraste con las teorías centrales que reivindicaban la actividad neural y la cognición en las emociones.

⁵³ Se destacan otros autores como Alexander Shand ‘*The foundation of character*’ (1914) para quien la emoción es un sentimiento con su impulso acompañada por actitud cognitiva; sin embargo da prioridad al impulso más que a la cognición, por lo que se cataloga como una teoría basada en el impulso; Anthony Kenny ‘*Action, emotion and will*’ (1963), otorga a las emociones dos tipos de objetos: el material y el formal. El objeto material está determinado por los factores socioculturales e históricos que determinan una emoción (es decir, la causa: el miedo puede ser causado por una persona, la oscuridad, una tormenta, etc.); el objeto formal es el modo esencial que vincula a cada emoción (lo temible, lo vergonzoso, lo asqueroso).

o evaluación del objeto o persona permite designar un juicio evaluativo –que puede ser reflexivo– sobre ese objeto.

Por otro lado, Antonio Damasio (1996), neurólogo portugués, en su texto *‘El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano’* fundamenta la idea de la relación entre emoción y razón. En este texto propone la hipótesis de un marcador somático:

Dado que el sentimiento tiene que ver con el cuerpo, di al fenómeno el término técnico de *somático* (*soma* es cuerpo en griego); y puesto que “marca” una imagen, lo denominé *marcador*. Adviértase que utilizo somático en el sentido más general (lo que pertenece al cuerpo), y que incluyo tanto la sensación visceral como la no visceral (Damasio, 1996, p. 166).

Para él, los marcadores somáticos influyen en la toma de decisiones y nos dan la posibilidad de elegir entre un número de alternativas a partir de señales corporales automáticas: “son un caso especial de sentimientos generados a partir de emociones secundarias. Estas emociones y sentimientos han sido conectados, mediante aprendizajes a resultados futuros predecibles de determinados supuestos” (Damasio, 1996, p. 166).

Poco a poco, y con la influencia de los modelos conductistas y cognitivistas que tomaron fuerza durante el siglo XX, se fue posicionando una perspectiva que posteriormente tomó fuerza y es la relacionada con la **inteligencia emocional** (IE). Peter Salovey y John Mayer fueron los primeros autores que refirieron este término (Salovey & Mayer, 1990). Ellos consideran que la inteligencia emocional es “la habilidad de monitorear las emociones propias y las de otros, para discriminar entre ellos y usar esta información para guiar las propias acciones y pensamientos” (p. 187). Desde esta postura, la información afectiva se procesa de manera diferente a la información cognitiva, por lo que sería una habilidad diferenciada en cada individuo. Ellos argumentan que esta inteligencia emocional hace parte de la inteligencia social descrita por Gardner (1983)⁵⁴ desde su

⁵⁴ En 1983 Howard Gardner plantea la teoría de las inteligencias múltiples, en la que argumenta que la inteligencia va más allá de las posturas lógicas y lingüísticas reconocidas tradicionalmente desde los factores generales de inteligencia de las pruebas de inteligencia. Entre ellas se destacan la escala de Binet y Simon (1905); Spearman y Thurstone (1938) y Thorndike (1927), las cuales tienen por objetivo medir el cociente intelectual (CI) de las personas. En contraste, para Gardner las diversas inteligencias como “*conjuntos de saber cómo* (o pericia), procedimientos para hacer las cosas, y se basa en la potencia de las habilidades” (Gardner, 1983 página 66). En su teoría argumenta la existencia de siete tipos de inteligencias: lingüística, lógico –matemática, espacial, musical, corporal-cinestésica, social (interpersonal e intrapersonal), naturalística. La propuesta de inteligencia emocional que plantean Mayer & Salovey y posteriormente Daniel Goleman se relaciona directamente con la inteligencia social a la que se refiere Gardner.

teoría de las inteligencias múltiples. Para los profesores Salovey & Mayer la inteligencia emocional requiere de cuatro habilidades básicas: la percepción emocional, la facilitación o asimilación, la comprensión emocional y la regulación, como lo expresan en su comprensión de lo que es la IE:

La habilidad para **percibir**, valorar y expresar emociones con exactitud, la habilidad para acceder y/o generar sentimientos que **faciliten** el pensamiento; la habilidad para **comprender** emociones y el conocimiento emocional y la habilidad para **regular** las emociones promoviendo un crecimiento emocional e intelectual” (Salovey & Mayer, 1997, p. 5)⁵⁵

Este concepto de inteligencia emocional fue más difundido a través del texto *‘Emotional Intelligence’* de Daniel Goleman (1995). A partir de la arquitectura cerebral sobre las emociones, el autor les otorga “un papel central en el conjunto de aptitudes necesarias para vivir” (Goleman, 1995, p. 5). La relación entre cognición y emoción se profundizó con su argumento de que las competencias emocionales pueden aprender: “las habilidades emocionales, así como el dominio de los impulsos y la capacidad de leer las situaciones sociales es algo que puede aprenderse” (Goleman, 1995, p. 56). El autor afirma además:

Las lecciones emocionales que aprendimos en casa y en la escuela durante la niñez modelan estos circuitos emocionales tornándonos más aptos —o más ineptos— en el manejo de los principios que rigen la inteligencia emocional. En este sentido, la infancia y la adolescencia constituyen una auténtica oportunidad para asimilar los hábitos emocionales fundamentales que gobernarán el resto de nuestras vidas (Goleman, 1995, p. 6).

Todo un despliegue de desarrollos teóricos amarrados a la pedagogía influenciaron estas afirmaciones. En el año 2002, la UNESCO en la Primera Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (PRELAC) exhortó a la promoción de la dimensión emocional como uno de los focos importantes para desarrollar una educación integral. Así mismo, en el año 2007 se reconoce nuevamente la importancia de “considerar aprendizajes que aseguren el desarrollo de todas las capacidades y de las múltiples inteligencias, ya que suele

⁵⁵ La negrilla es mía para resaltar las cuatro habilidades emocionales a las que se refieren los autores.

prestarse mayor atención a las de tipo cognoscitivo que a las de tipo emocional o social, que son esenciales para el desarrollo integral y la inserción en la sociedad” (UNESCO, 2007, p. 102). Según Bisquerra (2003), la educación emocional es “una innovación educativa que se justifica en las necesidades sociales. La finalidad es el desarrollo de competencias emocionales que contribuyan a un mejor bienestar personal y social” (UNESCO, 2007, p. 8). Lo que queda de estas afirmaciones sobre estas perspectivas teóricas es que las emociones son habilidades susceptibles de ser aprendidas y perfeccionadas a lo largo de la vida, siempre y cuando se utilicen para ello los métodos adecuados.

A partir de la comprensión desde este modelo organísmico, variadas investigaciones se han preocupado por caracterizar y medir las reacciones emocionales de los padres, como la elaborada por Sen & Yurtsever (2007) quienes agruparon en tres categorías principales las reacciones emocionales de los padres de niños y niñas con discapacidad: reacciones primarias (shock inicial, negación, sufrimiento y depresión), reacciones secundarias (sentimientos de culpa, indecisión, enfado, vergüenza) y reacciones terciarias (aceptación y adaptación). Incluso, también se han adelantado investigaciones que relacionan la discapacidad – específicamente la discapacidad cognitiva– con la inteligencia emocional. Rodríguez (2004), por ejemplo, desarrolla un programa con personas con discapacidad cognitiva que les permite favorecer el autoconocimiento, autorregulación, motivación, empatía y control de sus relaciones, teniendo en cuenta la influencia de la familia. También Rey & Natalio (2005) analizaron la relación entre los niveles de inteligencia emocional percibida, satisfacción vital y felicidad subjetiva en personal asistencial que trabaja con personas con discapacidad intelectual utilizando para ellos escalas de medición. Se demostró que los componentes de inteligencia emocional percibida predicen aspectos relacionados con el bienestar personal.

El modelo interaccionista-constructivista: el ascenso de lo social en las emociones

Con los modelos organísmicos se reconoce la existencia de una gran tendencia de estudios sobre el tema emocional desde los ámbitos psicológico, cognitivo, y desde las neurociencias. En las ciencias sociales y humanas el estudio de la emoción ha ganado un fuerte impulso desde los años setenta -aunque desde tiempo atrás se esboza un reconocimiento tácito hacia el tema de lo emocional-. Varios autores han tratado este tema; lo que presentaré en este apartado será una

exposición breve de sus posturas para profundizar en las que orientan las argumentaciones de este estudio.

Arlie Hochschild, socióloga americana, es reconocida como la primera en referirse al término ‘sociología de la emoción’ en 1975 en su ensayo titulado ‘*La sociología de los sentimientos y la emoción*’. En esa época las mujeres eran estereotipadas como “irracionales” y “sobre-emocionales”, cuya acción se enfocaba en las relaciones domésticas. Sin embargo, tanto desde las neurociencias como desde las ciencias sociales, los aportes han sido fundamentales para poder hoy vislumbrar un panorama mucho más amplio y diverso sobre este tema. La autora refiere que los pensadores importantes del siglo XIX se relacionaron con la emoción de alguna manera (Hochschild, 2008). Asegura que el campo de la sociología de la emoción pudo haber existido sin que se reconociera como tal. Sin embargo, durante el siglo XIX y la primera parte del siglo XX había muchas confusiones y ambigüedades conceptuales que no le permitían sostenerse como algo en sí mismo.

Gran parte de los maestros de la sociología, A Comte, V. Pareto, E. Durkheim o M. Weber, ubicados intelectualmente en el paso de la sociedad moderna, hubieron de tratar los fenómenos afectivos, por lo que las emociones no están totalmente ausentes en sus trabajos. Sin embargo, como correspondía a la nueva época, estas emociones ocupaban un lugar marginal y, lo que es más sintomático, residual en el conjunto de su obra. Podría decirse que lucharon contra las emociones sin todavía ser capaces de eliminarlas (Bericat, 2000, p.147).

Norbert Elias en su texto ‘*El proceso de civilización*’, obra publicada en 1939, se preocupó por estudiar el comportamiento humano. Según este autor el proceso de civilización se da, precisamente, por la regulación y el control de las emociones lo que se hace evidente en las diversas manifestaciones humanas, en donde el conjunto de emociones va cambiando de un control emotivo menor a uno más proporcionado y acorde a la época y al quehacer humano. Así por ejemplo, en el siglo XV,

Los impulsos, las emociones, se manifestaban de un modo más libre, más inmediato y más abierto que en las épocas posteriores. Únicamente nosotros que tenemos un sentido mayor de la contención, de la moderación y del cálculo y que hemos interiorizado en nuestra vida emotiva los tabúes sociales como si fueran auto-coacciones, consideramos que pueda haber

una contradicción entre la fuerza desnuda de esta piedad y la intensidad de la agresividad o de la crueldad (Elias, 1987, p. 237).

Las normas de comportamiento que se han naturalizado así como los “afectos” y “sensibilidades”, son una de las características del proceso civilizatorio. En esta lógica, la evolución del conocimiento es posible en la medida en que los individuos logran un control de los impulsos emotivos. Enfatizó en el paralelismo entre el creciente monopolio de la violencia de Estado y una estructura de la personalidad basada en la autocoerción (Jimeno, 2004). Esa capacidad de autocontrol proporcionó poder a la teoría del conocimiento, posicionando lo objetivo sobre lo subjetivo, lo que está relacionado con la construcción de procesos sociales.

Lutz (1986), por su parte, explora el concepto de emoción como categoría cultural, al considerarla como el aspecto central del significado cultural y el conocimiento que se construye a través de las relaciones entre personas, y resalta el papel de las emociones en la constitución de sujetos sociales. David Le Breton, antropólogo y sociólogo francés, argumenta que las emociones no son solamente procesos fisiológicos. Se trata de relaciones dadas social y culturalmente, “son pensamientos en acto, apoyadas en un sistema de sentidos y valores” (LeBreton, 1998, p. 11). Las decisiones que cada persona cotidianamente toma, están mediadas por la afectividad. Este autor, manifiesta que las emociones son relaciones ya que los hombres sienten los acontecimientos a través de repertorios culturales diferenciados, pero que a la vez, las emociones son interpretaciones modificadas por cada persona de acuerdo al contexto cultural.

“El ‘corazón’ y la ‘razón’, lejos de rechazarse, se entrelazan de manera necesaria, se influyen mutuamente y el individuo logra a veces ‘razonar’ en parte su afectividad (...). Oponer ‘razón’ y ‘emoción’ sería desconocer que de todas maneras una y otra están inscriptas en el seno de lógicas personales, impregnadas de valores y, por lo tanto, de afectividad. Hay una inteligibilidad de la emoción, una lógica que ésta busca y una afectividad del pensamiento, aún demás riguroso, una emoción que lo condiciona” (LeBreton 1998, p. 104).

Tras más de 30 años de existencia del campo de la sociología de la emoción, Bericat (2000) muestra tres líneas de trabajo que al respecto se han instaurado relacionadas con la sociología “de” la emoción, la sociología “con” emociones y la emoción “en” la sociología. Desde la primera línea se estudian las relaciones entre la dimensión social y la dimensión emocional del ser humano; desde la segunda el componente emotivo es incluido como uno más en todos los estudios sociológicos.

Finalmente, en la tercera línea la sociología incorpora la emoción a todo su núcleo meta-teórico fundamental.

La sociología “de” la emoción tiene como fin el estudio de las emociones haciendo uso del aparato conceptual y teórico de la sociología. Se trata de una sociología aplicada a la amplísima variedad de afectos, emociones, sentimientos o pasiones presentes en la realidad social. La fundamentación capital para este campo de estudio se encuentra en el hecho, señalado adecuadamente por la teoría interrelacional de Kemper, de que la mayor parte de las emociones humanas se nutren y tienen sentido en el marco de nuestras relaciones sociales [...].

La sociología “con” emociones representa la voluntad de incorporar el componente emotivo a nuestros estudios. Sin un matizado análisis emocional apenas pueden entenderse fenómenos como el patriotismo, el nacionalismo o, en general, la identidad colectiva. Habitualmente se estudian con precisión las ideologías nacionalistas, pero basta con una pregunta de un cuestionario de encuesta para determinar el “sentimiento nacional”. Arlie R. Hochschild, en este sentido, nos muestra una vía de cómo la incorporación de las emociones en el estudio sociológico puede contribuir decididamente al descubrimiento de nuevos fenómenos sociales, así como a la precisa definición de su naturaleza [...].

Thomas J. Scheff es sin duda el autor que más profunda y rigurosamente aborda el estudio de las emociones desde una perspectiva meta-teórica esencial a la sociología. Se trata en este caso de un esfuerzo por incorporar la emoción “en” la sociología, esfuerzo que se sustenta sobre la comprensión social de los sentimientos de vergüenza y orgullo (Bericat, 2000, p. 150-151).

Con este amplio abanico de posibilidades para abordar el estudio de la emoción fue necesario tomar decisiones que permitieron articular mis intereses investigativos sobre los matices emocionales que aportan a la comprensión de fenómenos como la discapacidad. En este sentido, la

segunda línea de trabajo, la sociología “con” emociones, iluminó gran parte de las argumentaciones teóricas⁵⁶ con la idea de acceder a nuevas visiones de la realidad social.

En la idea de entender los procesos emocionales implicados en las estructuras sociales, las discusiones sobre las emociones en el contexto capitalista de mercado no se hicieron esperar. Illouz (2007) plantea que hoy en día hay una tendencia a rescatar los grandes relatos sociológicos de la modernidad fundamentados en términos emocionales, redimiendo así una cultura de lo emocional en la base de la organización social del capitalismo. Este asunto se torna importante desde la mirada de la discapacidad y los requerimientos funcionales del capitalismo. Según Oliver & Barnes (2012) esa economía en proceso necesita abundante mano de obra “capaz”, productiva, y a la vez, un número de consumidores solventes. En este sentido, las personas con discapacidad parecen no reunir estas condiciones de “eficiencia” y pueden quedar al margen del sistema socio-cultural capitalista por su “improductividad” (Ferreira, 2010).

Lejos de caer en el peligro latente de explicar la emoción únicamente en términos del mercado público, Hochschild expresa la relación entre emociones y estructura social en el libro ‘*The managed heart. Commercialization of human feelings*’ (1983) en el que muestra la dinámica de un mundo emocional privado hacia el mundo socio-laboral. A partir de un estudio realizado con azafatas o asistentes de vuelo, profesión altamente feminizada en ese entonces, deja ver la expresión y control de las emociones en tareas laborales de atención al cliente.

Según la autora hay una serie de normas sociales que se aplican a comportamientos emocionales esperados ante ciertas situaciones; por ejemplo se espera que las personas estén felices en los matrimonios y tristes en los funerales; además está previsto un tiempo prudencial para sentirse afligido y “llorar” la muerte de un ser querido. Este comportamiento acorde a estas circunstancias es lo que Hochschild plantea como “**normas emocionales**” o “**reglas del sentimiento**” (*feeling rules*), es decir el comportamiento interno que nos prepara para actuar externamente, constituyendo un modelo de control social que impulsa una actuación emocional acorde a determinadas circunstancias sociales, indicando el sentimiento apropiado para cada caso. Estas normas se relacionan con:

⁵⁶ Con la idea de evitar determinismos y exclusiones otras posturas teóricas son tenidas en cuenta, con la certeza de que es imposible acceder a la vasta extensión de teoría al respecto.

La *disonancia emocional* se presenta cuando la actuación no corresponde a lo esperado, como alegrarse por la muerte de alguien; o cuando se siente una emoción distinta a la establecida por la norma, por ejemplo cuando alguien señala “no tenías derecho a enfadarte así”. Incluso, algunas personas pueden vivir en cierta disonancia entre “deber” y “querer”.

La *intensidad, duración y dirección* del sentimiento: es decir, qué tanto es viable un sentimiento como el enfado en diferentes situaciones o cuánto tiempo podemos estar enfadados. Sentimientos que se producen en el marco de una cultura que regula cuándo, qué, cómo y cuánto debemos sentir (Bericat, 2000).

Otro aspecto a tener en cuenta sobre las normas emocionales o reglas del sentimiento son los recordatorios que los demás nos dan, los cuales pueden ser de dos tipos: uno es *cuando nos piden dar cuenta de nuestros sentimientos*, es decir la solicitud de explicaciones que van a permitirnos comprender por qué alguien se comportó de determinada manera inesperada o inapropiada a su rol social. Aquí se reconoce que muchas de las reglas están relacionadas con el género, por ejemplo las reglas que rodean la masculinidad son mucho más estrictos que las de la feminidad: los hombres son socializados en el principio del dolor (sin dolor no hay ganancia) y las mujeres son socializadas para valorar y expresar más sus sentimientos. El otro aspecto se relaciona con *la importancia que le otorgamos a la espontaneidad del sentimiento*. Normalmente no prestamos atención a los tiempos necesarios para inspeccionar y evaluar esas emociones espontáneas, pero cuando nos preguntamos ‘¿qué estoy sintiendo?’, ‘¿qué debo sentir?’, o ‘¿por qué me siento de esta manera?’ significa que estamos frente a nuestro sentimiento evaluando un punto de vista particular, por lo tanto estamos en presencia de una regla del sentimiento (Hochschild, 1990). Es decir, no solamente sentimos algo, sino que hacemos esfuerzo por modificar esos sentimientos.

Hochschild (1979) se refiere a este concepto como **trabajo emocional** (*emotional work o emotion management*) “acciones orientadas a tratar de cambiar en algún grado o calidad una emoción” (p. 561). Es decir, no hace énfasis en el producto sino en el esfuerzo, la gestión, en el acto de tratar de modificar las emociones, independientemente de si se tiene éxito o no. Este concepto es diferente al de *control emocional*, el que es sugerido para contener o prevenir los

sentimientos⁵⁷, tiene que ver también con *evocación* o estimulación de ciertos sentimientos deseables, pero inicialmente ausentes. Se refiere a un cambio real de los sentimientos, no solo de la expresión de estos, lo que puede hacerse por varios métodos

El primero se denomina “actuación superficial” (*surface acting*), en la que el sujeto utiliza un cambio de expresión como medio para modificar sus sentimientos reales. El segundo, o “actuación profunda” (*deep acting*), se basa en modificar directamente el sentimiento por medio de cambios en nuestro foco perceptivo sobre la situación, o por acciones fisiológicas, como puede ser respirar profundamente para calmarse (Bericat, 2000, p, 162).

La autora diferencia *emotional work* de *emotional labor*. Aquí es cuando la autora hace la transición del ámbito de lo privado (*emotional work*) a lo público (*emotional labor*). Es decir, el conjunto de normas emocionales que operan en el ámbito de nuestra vida privada son diferentes en el ámbito laboral mediado por transacciones económicas y sufre una transmutación de tres elementos:

En primer lugar, la gestión de las emociones deja de ser un acto privado y pasa a ser un acto público, comprado en un lado y vendido en el otro. Ya no es un intento espontáneo de modificación (*emotion work*), sino un plan predeterminado y coactivo (*emotion labor*); deja de ser una gestión emocional privada, y pasa a ser un *trabajo emocional* público. En segundo lugar, las normas emocionales ya no cuentan con la discrecionalidad propia de la negociación con los otros en un ámbito privado, sino que están formalmente publicadas en manuales de la compañía, en guías profesionales, en programas de entrenamiento, así como en la misma publicidad. Una señorita guapa, amable y sonriente es el modelo de relación emocional que se transmite como estereotipo y como norma de trabajo. En tercer lugar, el sistema se caracteriza por un intercambio social que circula por canales estrechos; puede haber lugares escondidos a lo largo del pasillo, pero hay mucho menor margen para la navegación individual por las aguas emocionales. El trabajo emocional público predomina sobre el privado, que circula ahora por una corriente subterránea. El trabajador debe controlar sus emociones, pero las compañías le piden, además, no sólo una actuación

⁵⁷ El control emocional opera como una máscara emocional y deja libertad para que la persona sienta internamente lo que buenamente quiera, operando solamente un cambio exterior de la conducta expresiva.

superficial, sino una profunda, no sólo que sonrían, sino que sientan la amabilidad que ofrecen y que disfruten con la sonrisa (Bericat, 2000, p. 163).

En aras de dejar de lado el interés sobre el contexto laboral, así como la tendencia que la obra de Hochschild ha tenido en el ámbito organizacional atribuida al término “trabajo emocional”, que por demás ha sido muy útil para el desarrollo de trabajos investigativos que establecen las relaciones entre prestación de servicios, economía y bienestar de los trabajadores⁵⁸, en adelante me referiré a “**Esfuerzo Emocional**”. Con este concepto pretendo establecer una relación entre *emotional work* y *emotional labor* puesto que se trata del trabajo emocional de los padres desde el ámbito privado -*emotional work*- (relaciones con la pareja, demás miembros de la familia) hacia el público -*emotional labor*- (los médicos, terapeutas, profesores, etc.) en el que se establecen negociaciones, transacciones en beneficio de ellos mismos y de sus hijos, pero sin que necesariamente medie una relación de índole laboral en una organización que tiene establecidas unas normas de comportamiento sobre el manejo de las emociones. Es decir, es viable que existan transacciones económicas que orienten la prestación de un servicio, como por ejemplo pagar por el cuidado del hijo/a, o contratar determinados médicos o terapeutas, o matricularlo en determinados colegios. Sin embargo, en ausencia de códigos laborales que indiquen como debe establecerse la relación emocional, en estas transacciones no se expresa la rigurosidad del concepto *emotional labor*. Además porque a la vez permanecen las difusas y constantes fronteras respecto a la productividad de las personas con discapacidad. En este sentido, lo público no se relaciona solamente con la lógica capitalista del mercado que cuestiona su valor, sino con la interacción en escenarios familiares, educativos, de salud en los que la capacidad productiva de las personas con discapacidad está permanentemente cuestionada.

Hochschild refiere que cada sujeto es consciente de un momento de discrepancia entre lo que *siente* y lo que en realidad *quiere sentir*, lo que a la vez se altera por lo que cree que *debería sentir*. Procesar esta discrepancia implica hacer un trabajo emocional (lo que yo llamo Esfuerzo Emocional). Para ello existen diversas técnicas.

Una es *cognitiva*: el intento de cambiar imágenes, ideas o pensamientos al servicio de modificar los sentimientos asociados con ello. La segunda es *corporal*: el intento de cambiar

⁵⁸ En un ámbito de mercantilización de los sentimientos en la vida laboral

síntomas somáticos u otros síntomas físicos de la emoción (por ejemplo, tratar de respirar lentamente o de no temblar). En tercer lugar, hay una elaboración *expresiva* de las emociones: tratar de cambiar gestos expresivos con el propósito de cambiar los sentimientos (por ejemplo tratar de sonreír o de llorar). Esta última difiere de la simple exhibición en el hecho de que apunta a lograr un cambio del sentimiento. Difiere de la elaboración corporal de las emisiones en que el individuo trata de alterar o configurar alguno de los canales públicos clásicos que se destinan a la expresión de los sentimientos (2008, p. 142-143).

Según la autora, el vínculo entre las reglas del sentimiento, el trabajo emocional y la ideología tienen un papel activo en el cambio social. De hecho, las normas emocionales pueden ser vistas como la base de la ideología, formas tradicionales de sentimientos que son usadas en los intercambios sociales de los individuos. En vista de la articulación de esta experiencia emocional con las ideologías, seguidamente trato este tema para terminar las argumentaciones que dan fundamento al concepto de capital emocional.

2.1.3 El asunto de la ideología - de la normalidad (IN)

Es mucho lo que se ha dicho y aún se dice sobre la ideología. Su comprensión es debatida, difusa, y se presta frecuentemente a confusiones. Desafiar una ideología suena paradójico y arriesgado cuando la ideología misma puede estar siendo confrontada. De hecho, después de la segunda guerra mundial se hizo referencia a una era sobre el “fin de las ideologías”; sin embargo, esta fue una escuela transitoria, creada por la derecha política y heredada de la crueldad de los crímenes de la guerra (Eagleton, 1997).

Hoy algunos autores refieren una era post-ideológica en la que el pensamiento postmoderno cuestiona las verdades ideológicas. En la comprensión que Shohat (1992) hace del prefijo ‘post’, señala la clausura de un evento; en esa tensión, que puede plantear la finalización o no de cierto evento en la historia, se gesta el cuestionamiento del concepto –en este caso el de ideología-. Ir más allá de la ideología, o estar después de ella, como lo sugiere este prefijo, puede significar su olvido, o una re-configuración intelectual del concepto. El afán por renunciar a la noción de ideología deja ver un interés por olvidar el pasado, Van Dijk (1999) afirma que la gran mayoría de los estudios sobre la ideología tienen sus raíces en las ciencias sociales y se refieren a ella “con

relación a las clases sociales, el poder, la economía política o, más recientemente, el género y la cultura” (p. 10).

También hay otro grupo de teóricos que afirman la existencia de la ideología como Zizek (1994) cuando refiere que “se puede afirmar categóricamente la existencia de la ideología en tanto matriz generativa que regula la relación entre lo visible y lo no visible, entre lo imaginable y lo no imaginable, así como los cambios producidos en esta relación” (p. 7)

Pero, ¿qué es entonces la ideología? Ciertamente, no creo que exista una definición ‘adecuada’ de ideología, especialmente por la ambigüedad que el concepto conlleva. Los acercamientos múltiples que se han tenido a este concepto muestran indicios de relación con otras nociones como representaciones sociales, conciencia, cognición social y discurso. Según Míguez (2009), se trataría de una matriz de pensamiento a partir de la cual se consolidan los hábitos, las pautas, los valores. Sin embargo, no considero necesario – al menos por ahora-, ahondar en el sinnúmero de comprensiones sobre el concepto. Partiré del argumento discutido por Althusser (1970/1988) de que **la ideología se relaciona con un conjunto de valores y creencias que sustentan las prácticas sociales, por lo tanto, se relacionan con la legitimación del poder de un grupo –clase dominante-, situado históricamente.** En ese proceso de legitimación hay una visión particular de la sociedad que implica también unas formas de establecer relaciones sociales. Es decir, se establecen unas formas legítimas para que unas cosas sucedan en la sociedad, y a la vez se deslegitiman otras.

El proceso de legitimación implica, por lo menos, seis estrategias diferentes. Un poder dominante se puede legitimar por sí mismo *promocionando* creencias y valores afines a él; *naturalizando* y *universalizando* tales creencias para hacerlas evidentes y aparentemente inevitables; *denigrando* ideas que puedan desafiarlo; *excluyendo* formas contrarias de pensamiento; quizá por una lógica tácita pero sistemática; y *oscureciendo* la realidad social de modo conveniente a sí misma (Eagleton, 1997 p. 24).

Es decir, la ideología se hace evidente en prácticas sociales cotidianas, tiene una existencia material, lo que Althusser (1970/1988) corrobora al afirmar que las ideas son actos materiales que se expresan en actos complejos o simples. Por ello se opone al reduccionismo de la ideología de clase. Para este autor, la ideología “es una organización particular de prácticas significantes que

constituye a los seres humanos en sujetos sociales, y que produce las relaciones vividas por las que tales sujetos están conectados a las relaciones de producción dominantes en una sociedad” (Eagleton, 1997, p. 40). Es decir, tiene que ver con las relaciones afectivas e inconscientes que tenemos del mundo, a los modos que “estamos pre-reflexivamente ligados en la realidad social” (p.40)

Además Althusser afirma que es necesario “tener en cuenta no sólo la distinción entre *poder del Estado* y *aparato del Estado*, sino también otra realidad que se manifiesta junto al aparato (represivo) del Estado, pero que no se confunde con él. Llamaremos a esa realidad por su concepto, los *Aparatos Ideológicos del Estado* (AIE)” (p. 126). Así, el aparato de Estado sería el gobierno, las administraciones, el ejército, la policía, las prisiones, los tribunales, etc. (que según él constituyen los aparatos (represivos)⁵⁹ del Estado. Los AIE corresponden al dominio privado y serían unas realidades presentadas a manera de instituciones como la iglesia, la escuela, la familia, lo jurídico, lo político, lo cultural, etc. Con el concepto de AIE lo que busca es relacionar las prácticas sociales de las personas funcionan con la ideología⁶⁰, en función de la reproducción. Por ello afirma que la ideología es “reproducir las relaciones de producción” (1970/1988, p.21). Él establece conceptos como relaciones (sociales) de producción, fuerzas productivas y modos de producción⁶¹.

La ideología de la normalidad

Para poder hacer referencia a una ideología de la normalidad es necesario pensar en la idea de normalidad instaurada en la humanidad. Variadas explicaciones podrían surgir al respecto. Para Davis (2009b) por ejemplo, el concepto de normalidad o promedio (que surgió en el siglo XIX), sumado a las formulaciones de Quetelet, estadista francés, sobre la antropometría, fueron un paso importante para la generalización de esta idea. Estas explicaciones estuvieron justificadas por la formulación propuesta por Quetelet del ‘hombre tipo medio’ física y moralmente, el cual se constituyó en una especie de ideología, de hombre ideal, la ejemplificación de toda la grandeza de la humanidad. La normalidad implicaba la mayoría y, en ese sentido, los extremos serían las

⁵⁹ Es decir, que funciona mediante la violencia

⁶⁰ Por el contrario, los aparatos (represivos) del Estado funcionan con la violencia como forma predominante, aunque también hay inmersa allí ideología.

⁶¹ Las relaciones (sociales) de producción se establecen entre los propietarios de los medios de producción y los productores directos en un proceso de producción determinado; las fuerzas productivas son las que resultan de la combinación de los elementos del proceso de trabajo bajo las relaciones de producción determinadas y los modos de producción son los que permiten pensar la totalidad social como una estructura dominante (Althusser, 1970/1988)

desviaciones, aquello que se apartaba de la normalidad: lo otro, lo contrario, lo no-normal; el paso consecuente era que el Estado intentara normalizar lo que no estaba estándar. También los estudios de Galton sobre la distribución normal, impusieron la exigencia del ser ideal desde un imperativo jerarquizado que parte de la normalidad pero que no estaba ya en los extremos como desviado. Se dispuso de un extremo superior, un ideal de perfectibilidad humana al que se debería llegar, y otro extremo, inferior, donde se ubicaban los más débiles.

Según Rosato & Angelino (2009) la normalidad es algo obvio y natural que no hay necesidad de explicar: “es normal aquel que es sano, inteligente, completo, capaz de desenvolverse autónomamente. Por lo tanto es aquél que es bueno, lo más común es decir que es libre para integrarse” (p. 97). Por ello, la anormalidad es vista como el lado negativo de la normalidad y conlleva el concepto de la ideología de la normalidad por parte de la sociedad (Rosato et al, 2009). Ferreira (2008) afirma que el concepto de normalidad proviene “del campo de la medicina y asume un determinado estándar normativo de la “salud” que, a fecha actual, se ha vinculado íntimamente con otros de carácter ético y estético” (p.1).

En este sentido, cuando se trata de desarrollar una teoría social de la discapacidad, no es posible dejar de lado el tema de la ideología que plantea una clara relación entre las estructuras sociales y la ideología dominante (Oliver, 1998), que en este caso sería la ideología de la normalidad. “La discapacidad como producción social, como producto de la ideología de la normalidad invisibiliza sujetos, precariza vidas, vuelve invisibles a quienes la portan por diagnóstico o por imaginario” (Angelino, 2014, p. 41).

Así las cosas, la ideología de la normalidad “opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser” (Rosato & Angelino, 2009, p. 135). Pasa desapercibida, pues así es como las cosas deberían funcionar pero cuando los padres se enfrentan a la experiencia de tener un hijo con discapacidad, esta ideología se revela, lo que se convierte en vehículo de toda experiencia emocional.

Cuando Eagleton (1997) afirma que para que un término tenga significado debe ser posible especificar qué sería lo puesto a él, en este ejercicio pensar la ideología de la normalidad, sería pensar, por un lado la normalidad. Tachar a la normalidad de ideológico implica fundamentar que

hay unas creencias bastante persistentes que sustentan esas prácticas a través de las cuales las personas deben desenvolverse en la sociedad. Es decir, esas creencias son reveladas en la actuación práctica. ¿Y qué sería entonces lo contrario a una ideología de la normalidad? Sería las miles de formas instauradas a través de creencias y prácticas sociales que van a permitir comprender la forma en que los asuntos del desarrollo individual y social *deben* suceder. Si no hay ideología de la normalidad el término normalidad quedaría vacío, sin sentido.

El uso del lenguaje produce efectos entre los seres humanos. Quizás al pretender difuminar lo que la normalidad instaura en la sociedad se enfatiza más en el concepto como por ejemplo sucede en el uso de los términos como ‘capacidades diferentes’; personas con discapacidad, personas discapacitadas o diversidad funcional. Pareciera ser que toda una jerga discursiva aparece cuando se expresan enunciados sobre la ideología de la normalidad. Un discurso ideológico al que se le atribuye rasgos de verdadero. Sin embargo, surge el interrogante: ¿la tendencia a usar este tipo de lenguaje significa que la naturaleza ideológica de la normalidad se está fracturando? Porque desafiar la ideología de la normalidad implica desafiar la idea de normalidad.

Si la discapacidad es un producto de la ideología de la normalidad, en ausencia de esta ideología, ¿qué pasaría con ese producto suyo? O en otras palabras, ¿qué sucedería si el CE desinstala esa ideología de la normalidad? Es decir, si X es el producto estrella de la empresa Z, ¿qué le pasaría a X si la empresa desaparece? Lo que nos lleva a pensar en la afirmación en términos ideológicos: no hay producción posible si no se aseguran la reproducción de las condiciones materiales de producción; la reproducción de los medios de producción y la reproducción de la fuerza de trabajo. Por ello precisamente es necesario pensar en la ideología de la normalidad.

2.2 Padres y madres. Trayectorias individuales – ideologías invisibilizadas

En este apartado quiero mostrar un poco la historia de vida de las cuatro parejas que conformaron parte del corpus dos de esta investigación. Ellos son Andrés y Ana, Manuel y Lucía, Mauricio y Alejandra, y John y Judith. Son los relatos sobre sus realidades, lo que les ha tocado vivir, las decisiones que han tomado, sus historias individuales y cruzadas en parejas a partir de lo cual establecen determinada relación con la estructura social en el que cada uno de ellos ha crecido

y actuado de determinadas maneras, lo que a la vez que nos permitirán conocer las prácticas generadoras de *habitus*.

Lo que el ser humano es o debiera ser está sujeto a una realidad, que quizás no exista. Según Marx & Engels (1968/1974), hemos ajustado nuestras relaciones a unas ideas acerca de algo (como Dios, el hombre normal). Actuamos de maneras específicas, establecemos relaciones sociales y políticas determinadas y concertamos nuestras actuaciones a una organización social que tiene establecidos unos marcos de producción y reproducción. En otras palabras, al nacer, estamos inmersos en una estructura social instituida, de la cual hacemos parte en una relación de enajenación o de falsa conciencia. De alguna manera entendemos que debemos desarrollarnos, es decir, vamos pasando de niños a adultos en la medida en que cumplimos ciertas etapas esperadas del desarrollo y vamos ejerciendo los roles esperados. Hacemos parte de un sistema educativo en el que, generalmente, invertimos gran parte de nuestros años para poder aportar nuevamente a los procesos de producción y reproducción social. Trabajamos, nos casamos, tenemos hijos, quienes vuelven a iniciar el ciclo. Reproducimos unas prácticas de vida en el marco de unas estructuras sociales que nos hacen creer que así, la vida es posible de ser vivida. Según Bourdieu en esa actuación acorde a la sociedad se elabora el *habitus*; pero también a través de esa actuación tenemos la posibilidad de modificar la sociedad. En esa permeabilidad constante entre acción y estructura se dinamizan unas prácticas que poco a poco se van incorporando y constituyen el devenir histórico.

Así mismo, formamos parte de un conjunto de valores y creencias que le dan sentido a lo que hacemos. Producimos nuestros propios medios de vida que terminan siendo la reproducción de nuestra propia existencia, nuestras imágenes de mundo (Marx & Engels 1974). En estas relaciones materiales se cristaliza una capa social dominante, que sería la poseedora de la ideología dominante, que va a permitir preservar ese orden material. Silva (1971) lo explica de la siguiente manera:

La estructura de la sociedad es comparable a los cimientos que soportan un edificio, y la ideología de la sociedad es comparable, a su vez, al edificio mismo, o mejor dicho, a su fachada. El ideólogo, deslumbrado por la fachada social, se olvida de que son los cimientos los que soportan todo ese edificio jurídico, religioso y político, todo ese “Estado”; es más, declara inexistente a los cimientos, o en todo caso, invierte las relaciones y dice que es el

edificio el que soporta a los cimientos y no los cimientos al edificio; es decir, según el ideólogo, la ideología de una sociedad -su fachada jurídico-política- es la que determina el carácter de la estructura socioeconómica. Y no al revés. En suma, piensa que es la conciencia social la que determina al ser social, y juzga a los pueblos por lo que estos dicen de sí mismos, que es más o menos como juzgar un producto comercial por la propaganda que de él se hace (p. 17).

Visto así, por lo general la ideología pasa desapercibida, circula por debajo de la conciencia, donde resulta más efectiva. De esta forma, reproducimos nuestras formas de vida en la estructura social de manera naturalizada. Así transcurre la trayectoria de vida, entendida ésta como

Las posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) es un espacio en sí mismo en movimiento y sometido a incesantes transformaciones. Tratar de comprender una vida como una serie única y suficiente en sí de acontecimientos sucesivos sin más vínculo que la asociación a un “sujeto” cuya constancia no es sin duda más que la de un nombre propio, es más o menos igual de absurdo que tratar de dar razón de un trayecto en el metro sin tener en cuenta la estructura de la red, es decir la matriz de las relaciones objetivas entre las diferentes estaciones (Bourdieu, 1989 p.9).

Es decir, es necesario establecer una relación dialéctica entre el agente y la estructura social para poder comprender lo que ha vivido no solamente en su dimensión sincrónica, sino también en la diacrónica. Esto es lo que están viviendo estos padres y madres actualmente con sus hijos con discapacidad y está relacionado con las formas en que han vivido y se han movido en diferentes campos en donde quizás sus posiciones se han sometido a incesantes transformaciones en una historia incorporada en *habitus*, con inversiones en ciertos capitales acumulados o no y poniendo de manifiesto sus disposiciones.

Este concepto de *habitus* en la teoría Bourdiuviana es complejo y busca comprender la relación entre las estructuras sociales (lo objetivo) y las prácticas de los agentes (lo subjetivo). Se describe como el conjunto de disposiciones subjetivas que explican cómo los individuos saben cómo se espera que se comporten, piensen y sientan incluso en los diversos contextos sociales de la vida cotidiana; sirven tanto para dar forma como para reproducir las estructuras sociales. Además,

los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen *habitus*, sistema de *disposiciones* duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y de representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta (Bourdieu, 2007: 86).

Es decir, al nacer en un lugar específico, con unos determinantes sociales particulares, cada padre y madre de este estudio adquirimos *habitus* desde la infancia, lo cual dio forma a esas primeras experiencias, e influyó fuertemente en nuestros comportamientos futuros. Por ello, diferencias estructurales, como las relacionadas con la condición económica y el género se incorporan en ese *habitus*, y se ajustan los comportamientos y aspiraciones en función de las “oportunidades de vida más o menos favorables” inscritas en el posicionamiento social (Bourdieu & Wacqant, 1992/2005).

El *habitus* opera en contextos cotidianos para dar forma a las actitudes y comportamientos, a lo que Bourdieu llama “prácticas”. Pero la presencia de ese *habitus*, se da en un campo, en medio de instituciones sociales y simbólicas, en este caso, como la familia, la medicina, la educación, que constituyen la vida social de cada uno. Las personas ocupan posiciones sociales en diversos campos, dependiendo del poder relativo de sus *habitus* en un campo determinado (McKeever & Miller, 2004).

El *habitus* es en relación a un campo específico: el entramado entre *habitus*, campo y capitales, deja ver una oportunidad de establecer nuevas modalidades de relaciones sociales. A partir de esta realidad, es preciso reconocer que cada padre o madre de un niño/a con discapacidad tenía una historia previa a su maternidad y paternidad; una historia inmanente a su experiencia pasada, un *habitus* que se había incorporado a su quehacer, a su actuar, a sus formas de establecer relaciones, a las decisiones que toman, ajustándose a las condiciones de cada campo social, con luchas constantes por sus posicionamientos. El *habitus* ha generado determinadas prácticas en ellos, como lo explica Bourdieu:

Producto de la historia, el *habitus* origina prácticas, individuales y colectivas, y por ende historia, de acuerdo con los esquemas engendrados por la historia; es el *habitus* el que asegura la presencia activa de las experiencias pasadas que, registradas en cada organismo

bajo la forma de esquemas de percepción, de pensamientos y de acción, tienden, con más seguridad que todas las reglas formales y todas las normas explícitas, a garantizar la conformidad de las prácticas y su constancia a través del tiempo (Bourdieu, 1980/2007, p.89)

Reconocer nuestra historicidad es pensarnos en una dinámica objetiva/subjetiva en la que nos hemos movido, acorde a las influencias de cada familia, del sistema escolar, del Estado, entre otras. Las condiciones sociales a las que nos exponemos como agentes sociales, consciente o inconscientemente traen unas formas de vida características, hacen que internalicemos e inscribamos en nuestro organismo esas tensiones.

Así es como cada una de las parejas del estudio se encontró en un momento de sus vidas. Y, por diversas razones, decidió seguir compartiendo juntos otros momentos. Unos se casaron, otros no; unos venían del campo y llegaron a la ciudad donde siguieron transcurriendo sus vidas; diferentes edades, niveles educativos variados. Múltiples características propias a cada uno, en los que como agentes, desempeñaban determinadas prácticas en diversos campos. En sus luchas por mejores condiciones de vida, ellos trabajaban, estudiaban o estudiaban y trabajaban a la vez. Quizás cuestionaban algunas cosas, quizás no, pero lo cierto es que ninguno de ellos, pensó vivir lo que ahora viven respecto a la discapacidad de sus hijo/as. En sus historias podremos ver cómo en sus realidades individuales se comparten en una vida en pareja y cómo cada uno ocupa una posición en la que dispone de ciertos capitales que le permiten, desde su posición social, entender y relacionarse con el mundo. En la descripción que hago de sus capitales individuales, quizás se incluyan aspectos que no se evidencien en los relatos puestos en este apartado, sin embargo, aparecerán en el transcurrir de los demás capítulos.

Andrés y Ana

Andrés nació en 1957 en zona rural del municipio de Manizales. Sus padres son de ascendencia campesina y él es el mayor de 9 hermanos. Con su familia vivió en el campo hasta que él tenía aproximadamente 8 años cuando inició sus estudios primarios. Los padres se trasladaron a la ciudad para facilitar el estudio de sus hijos:

Yo entré a la escuela y luego, por razones de tipo económico, solo alcancé a hacer un año de bachillerato diurno. Yo perdí el primero de bachillerato, luego me tocó ponerme a trabajar, pues mi papá me decía: ‘a mí me queda muy duro, yo necesito es que me ayuden porque yo estoy solo y la obligación me queda muy difícil’. Entonces me dijo que no me podía dar más estudio. Mi papá fue obrero raso, empezó trabajando primero construcción, luego se fue a administrar la finca de unas monjas [...]. Pero yo si seguí estudiando el bachillerato en el nocturno [...]. Yo realizaba trabajos varios y laboré en varias partes, hasta que llegué a una empresa [...], de ahí me retiré en el año 98 pues ya estaba culminando estudios de Derecho. Yo trabajaba y estudiaba de noche. Un poco difícil, pero es algo que también logré. Terminé en el año 2002 y se me dio la posibilidad de trabajar en la Gobernación como inspector superior. Luego con el tiempo, con los días, pasé a trabajar como auxiliar de Magistrado en el tribunal superior; luego se me dio la oportunidad de trabajar en provisionalidad como juez municipal, duré ahí un tiempo porque era en provisionalidad y de ahí pasé nuevamente al tribunal y del tribunal ya salí y se me dio la oportunidad de trabajar en Bogotá con la dirección ejecutiva de la misma rama judicial como asistente del director (Andrés, C2-6).

Ana nació en Bogotá en 1973; ella es la tercera de cinco hijos –el mayor es varón , las demás son mujeres-. Se relata como una mujer “juiciosa”, “era la más juiciosa en el colegio, casi no me gustaban las fiestas, tampoco era de novios”. Cuando tenía 15 años sus padres se separaron, lo que según ella, influyó en la vida de sus hermanos, pues “todos resultamos sin un proyecto de vida realmente, no había un norte claro”. Entró a la universidad en Bogotá, de donde se graduó como zootecnista.

Yo salí de la Universidad con muchas ideas, pero después de unos problemas familiares hubo un desubique que yo no sabía para dónde iba. Me fui de mi casa a los 23-24 años, ya definitivo y después a buscar empleo como loca desesperada. Entré a trabajar en una granja avícola, fui administradora; me duró el trabajo un año y ya luego estuve como asistente de producción en otras empresas, muy poco tiempo y ahí comencé a trabajar con las encuestas agropecuarias con el DANE. Luego me vine para Manizales y me dediqué al cuento de ser ama de casa, durante 12 años casi, sin trabajar, sin trabajar, sin hacer nada

laboralmente, sin activarme laboralmente, y ahorita fue que me volví y me activé laboralmente.

Ana y Andrés se llevan 15 años de diferencia (Andrés es mayor). Observamos que Andrés pasó de una forma de vida rural a una urbana. Podría decirse que invirtió bastante tiempo y esfuerzo para lograr acumular su capital cultural incorporado. Su *habitus* es producto de su historia individual, pero también de su historia colectiva, de su familia, de las oportunidades de vida de sus padres, de la clase social de la que hace parte. En la narración de Andrés se nota cómo el capital cultural se combina con los méritos de su adquisición. Su inversión fue muy rentable pues al haberse graduado de abogado, accedió a otras posibilidades laborales, que le permitieron mejorar sus ingresos e incluso, viajar a otra ciudad.

La inversión de Ana en tiempo y esfuerzo respecto a su capital cultural fue mucho menos rentable que la de Andrés: a pesar de que Ana se graduó como profesional, trabajó un tiempo, pero al decidir vivir con Andrés no tuvo, o no buscó, otras opciones laborales, por lo que no recibió remuneración económica. Las posibilidades o incluso la elección de qué carrera estudiar establece el ingreso a determinado campo laboral, el reconocimiento social y económico (mirados como capitales), especialmente cuando el capital cultural está estrechamente ligado al capital simbólico. En otros casos, elegir una profesión implica para cada uno, un reto personal, pero también social, como lo narra Ana, la compañera de Andrés:

Además las decisiones que uno toma, como la elección de la carrera, eso pudo haber sido otro factor de no haber tenido éxito profesionalmente. Porque yo no me pude encajar laboralmente. Me hubiera gustado mucho otra profesión (Ana, C2-5).

La incomodidad de Ana con su profesión no le permitió moverse mucho en un campo laboral, su *habitus* del ejercicio profesional⁶² no necesariamente se interiorizó. Ella relata cómo se dieron las condiciones para tomar la decisión de formar pareja. Igualmente las decisiones sobre las relaciones dan cuenta del *Homo sentimental* que nos habita, e impulsa a sumir nuevos retos, como

⁶² El *habitus* profesional es mirado como el proceso a través del cual, de manera inconsciente, se interioriza el desempeño profesional en los individuos a nivel de conocimientos y prácticas profesionales (Bourdieu y Passeron, 1996)

se expresa en la historia de la relación de Andrés y Ana, quienes formaron pareja cuando Ana tenía 30 años y Andrés 45 años:

Con Andrés yo me conocí por intermedio de un amigo de él, un amigo nuestro. Yo hice mi pasantía en un pueblo aquí cerca, y él me lo presentó. Eso fue chistoso porque yo con Andrés no hablaba casi ni nada, sino que de un momento a otro, después de muchos años, resultamos hablando y me presentó la propuesta que me viniera aquí a estudiar, a buscar trabajo, a hacer otras cosas. Y así fue como me organice con él. Eso fue algo loco. Y me vine, y ya tenemos 12 años de unión, no somos casados, es una unión libre (Ana, C2-5).

Cuando conocí a Ana, llamó mi atención y me flechó. Ahí comenzamos a conversar, ella era de Bogotá, trabajaba en ese entonces en un pueblo acá cerca, ya había terminado la pasantía, se regresó a Bogotá y nos comunicábamos con alguna frecuencia. Con el tiempo murió mi madre y yo sentía la necesidad de estar con alguien, de vivir una situación diferente, entonces ya se dio la posibilidad de hablar, de concretar, y ya se dio la posibilidad de relacionarnos y ya familiarmente hablando y bueno; chévere, la recogí en Bogotá, se vino a vivir conmigo acá en Manizales (Andrés, C2-6).

Las condiciones estructurales de los lugares de dónde provienen Ana y Andrés, así como elementos sociales relacionados con su educación, costumbres, han constituido su *habitus*. A manera de ilustración, la línea de vida de Ana y Andrés la presento en la Figura 6 y en la Tabla 9 muestro los capitales correspondientes a cada uno.

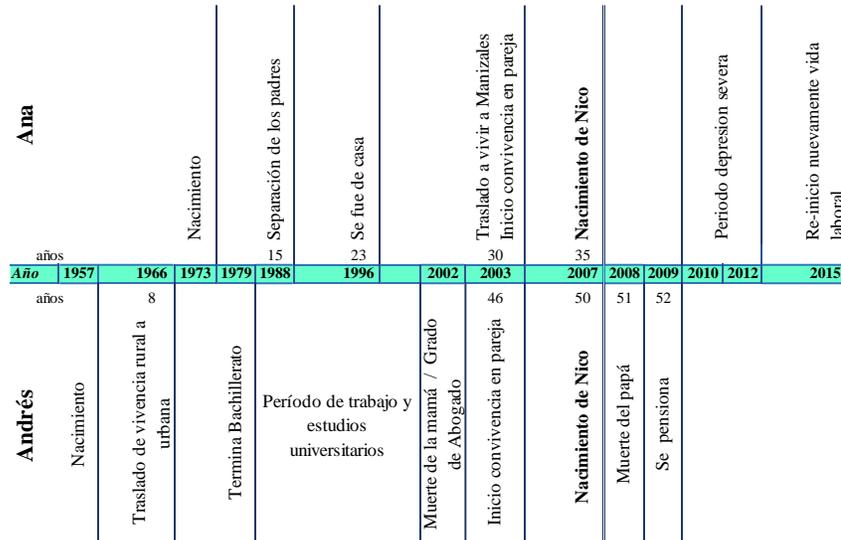


Figura 6: Línea de vida de Andrés y Ana

Tabla 9 Descripción de los capitales de Andrés y Ana

Nombre	Cultural	Económico	Social	Corporal	Simbólico
Andrés	<i>Medio.</i> Pudo acceder a capital institucionalizado a la manera de títulos académicos, sin embargo, ha tenido pocas oportunidades de acceder a otro tipo de capital cultural como el objetivado o el incorporado.	<i>Medio.</i> Andrés tiene ingresos correspondientes a una clase media; posee casa propia en un barrio de estrato medio de la ciudad de Manizales.	<i>Bajo.</i> Andrés reconoce que los espacios de salir, divertirse, socializar con otras personas han estado muy limitados por la discapacidad de su hijo.	<i>Medio.</i> A pesar de que Andrés posee buena salud, no es atlético, posee un poco de sobrepeso y no es tan apuesto en comparación con Mauricio, John o Manuel.	<i>Medio.</i> Aunque obtuvo reconocimiento por lograr culminar sus estudios universitarios y desempeñarse profesionalmente en instituciones gubernamentales, la disminución de su actividad laboral por la jubilación lo ha colocado en posiciones de menor reconocimiento.
Ana	<i>Bajo.</i> El capital cultural de Ana puede considerarse más bajo que el de Andrés a pesar de que ambos han incorporado títulos académicos (capital institucionalizado), ella no se siente satisfecha con su profesión ni la ha explotado como quisiera	<i>Bajo.</i> Ana no posee capital económico propio, ni trabajó durante muchos años; depende económicamente de Andrés.	<i>Bajo.</i> Su familia no vive en Manizales, tiene una hermana que vive en Pereira y el resto de su familia vive en Bogotá. Posee poca red de apoyo para el cuidado de Nico.	<i>Medio.</i> Ana es joven, bonita, hábil, pero su maternidad y las condiciones de Nico le han generado depresiones que deben ser tratadas medicamente.	<i>Medio.</i> Aunque Ana posee títulos académicos de pregrado estos no se pueden relacionar con el capital simbólico pues ella no se siente muy contenta con la elección que hizo de su carrera.

Manuel y Lucía

Lucía creció en el campo, en la zona rural de Neira, municipio de Caldas, nació en 1977 y es la mayor de tres hijos. Estudió hasta quinto de primaria y no continuó los estudios pues su padre no tenía interés en que sus hijas mujeres hicieran estudios secundarios. A la edad de 12 años, su familia se trasladó a vivir a otra zona rural, pero mucho más cerca de Manizales donde vivió hasta que tenía 17 años. Lucía relata:

Allá, en los tiempos de cosecha, a mi papá le llovían las mujeres, y ahí se enredó con una de ellas; se consiguió una amante y nos dejó tirados con mi mamá, y ahí quedó el hogar. Desde esa época nacieron las ventas, nos fuimos a la ciudad, a vender en la calle las empanadas, con eso fuimos sobreviviendo. Cuando yo cumplí los 18 años, ya me puse a trabajar en un casino, entonces ya llegaba más entrada (económica) a la casa. Ya cuando empecé a trabajar, quise estudiar, y empecé a validar el bachillerato. Eso fue durísimo porque yo salía a las dos de la mañana del casino y entraba a las 8 de la mañana a estudiar. Estuve así durante tres años, pues la validación era dos años en uno. Y validé mi bachillerato. A mis hermanos, a ninguno de los dos les gustó estudiar. A mí siempre me gustó estudiar. Ellos son de primaria y ya. Y ya mi papá le dio la oportunidad a mi hermanita de hacer el bachiller y ella consiguió un novio, se dejó embarazar a los 14 años y ahí quedó el estudio. Ya nació Daniela, mi sobrina, y mi hermana sola con la niña, entonces como yo era la mayor, trabajaba y ya nos colaborábamos mamá y yo para los gastos y le ayudábamos a ella. Ya mi hermana cumplió la mayoría de edad y la metí al casino conmigo. Ahí ya fuimos saliendo más adelante, le hicimos dejar el puesto a mi mamá porque eso era muy duro, y ya nos responsabilizamos ella y yo de la casa (Lucía, C2-7).

Las posibilidades de Lucía de acumular capital cultural fueron escasas en una forma de vida rural; sin embargo, más adelante, el ejercicio de nuevas prácticas le permitieron acumularlo. A la vez, eso le generó reconocimiento, pues poco a poco se fue haciendo cargo de sus hermanos e incluso los impulsó para colocar una pequeña empresa:

Entonces ya se acabó el casino. Con la liquidación compramos nuestras propias maquinas, ya fuimos empresarios nosotros mismos, entonces yo si me cansé con eso porque cada rato era que nos cobraban multa. Mi hermano aun las tiene. Mi hermana y yo se las vendimos,

y me gasté la plata y volví a ser empleada en el seguro social, durante año y medio trabajé de recepcionista. Ya con la liquidación de esa empresa monté una revertería.

Manuel nació en 1984 en el municipio de Caicedonia, Valle donde vivía en la casa de la abuela materna con los demás hijos de ella y varios nietos. Por esa razón, sus padres decidieron vivir independientemente y junto con su familia se trasladaron de ciudad: “mi familia está conformada por papá, mamá, dos hermanas y un primito adoptado que ya prácticamente es hermano; lleva con nosotros 14 años, y una sobrina que tengo. Yo soy uno de los menores, todos vivimos juntos en la casa. Él relata su llegada a la ciudad:

Primero estuvimos en Pereira, después nos radicamos del todo acá en Manizales. Cuando nos vinimos de allá yo tenía nueve años; acá llevamos como veintitrés años, llegamos como alrededor de 1993. La parte de los estudios siempre fue muy estable, la de mis hermanas y nosotros. En los lados que estuvimos viviendo, nunca empecé a estudiar, pero acá sí; la primaria la hice en un solo colegio y el bachiller también en una sola parte. No estuvimos rodando de un lado para otro. Siempre fue muy estable. Cuando terminé el colegio, mis expectativas, la idea mía era seguir estudiando, no sé si en mi casa fueron muy machistas o qué pero, mis hermanas fueron las que terminaron y siguieron estudiando... Yo terminé once y ocho días antes de graduarme ya estaba trabajando, mi papá me consiguió trabajo, entonces ahí fue la frustración porque no pude seguir estudiando. Volví a estudiar diez años después pero fue porque tuve la convicción y las ganas. Pero después de eso nada, ya vino el trabajo, la rumba, siempre estuve desjuiciadito, pero nada de vicios, he sido más bien sano.

Manuel y Lucía tienen una diferencia de edad de 7 años (Lucía es mayor). Ella conoció a Manuel en unas clases de baile, cuando él tenía 25 años. Luego de una relación con Lucía de alrededor de dos años, ella quedó en embarazo. Tres años más tarde decidieron vivir en unión libre.

La verdad, yo no pensaba mucho en una relación, no la anhelaba, yo estaba bien. Pero bueno, al fin fui a las clases y allá conocí a Manuel. Nos conocimos, a eso entramos, a conocernos pues ya nos salimos los dos de la academia y él salía del trabajo y me ayudaba en la revuelteria [...] Los domingos era el día que mejor me iba porque todo el mundo hacia el sancocho, entonces yo no podía cerrar mi negocio, tenía que trabajar los domingos. Por

eso debido a tanto encierro, Manuel ya le fue cogiendo pereza al negocio, me decía que yo ya no me maquillaba, ya no me arreglaba, ya no me ponía tacones, y me puse a pistearlo y lo vi con otra. [...] Entonces ya viendo la situación así, vendí la revuelteria. [...] Entonces ya seguimos de novios Manuel y yo, y después del problema ese nos reconciamos y quedé en embarazo de Abi, yo tenía 33 años y no vivía con mi pareja, llevábamos como casi dos años saliendo juntos. Ya con Abi me quedé en mi casa, donde mis papás. [...], hasta que un día Manuel dijo: - ‘ah, eso es mejor que nos vayamos a vivir los dos, pues yo no voy a mantener a nadie, entonces cojamos los corotos y vámonos’. Y yo feliz! Entonces decidimos irnos a vivir solitos, ya vamos para dos años, y vivimos muy bueno, pues es lo que uno quiere más es como organizarse como pareja y hasta ahora nos ha ido bien. Pero porque él es muy juicioso (Lucía, C2-7).

Al formar pareja, aportaron sus capitales con la pretensión de seguir mejorando su posición social. Aunque cada uno busca estar cada vez mejor posicionado, se involucran en diversas formas e interacción en el campo (en este caso el familiar) y aprenden a moverse dentro de él, en el que ponen en juego sus capitales. Manuel por ejemplo, posee un empleo de vigilante donde gana un poco más que el salario mínimo y está adelantando estudios universitarios en horas de la noche:

La decisión de estudiar ahora, pues es ganas de superación. [...]. Por un lado por superación, cambiar de ambiente de trabajo y por otro lado el bienestar de Abi, darle calidad de vida. Porque uno con un salario mínimo, o un poquito más que es lo que estoy ganando ahorita con eso no alcanza. Entonces la idea de estudiar es por darle un mejor porvenir a ella (Manuel, C2-8).

Él reconoce que su inversión en capital cultural puede revertir más adelante en capital económico; opera con sus *habitus*, desde donde se interesan por aquello que está en juego en ese campo. Por otro lado, Lucía sobre sus expectativas considera que le gustaría mucho poder estudiar: “vamos a ver en un futuro más adelante si puedo estudiar yo. Que a la niña la podamos meter a un jardincito, vamos a ver qué proceso tiene Abi más adelante, porque pues ahora él se está preparando, ¿pero yo qué?, entonces esperar a ver qué pasa más adelante.

La línea de vida de Manuel y Lucía la muestro en la Figura 7 mientras que en la Tabla 10 muestro los capitales correspondientes a cada uno.

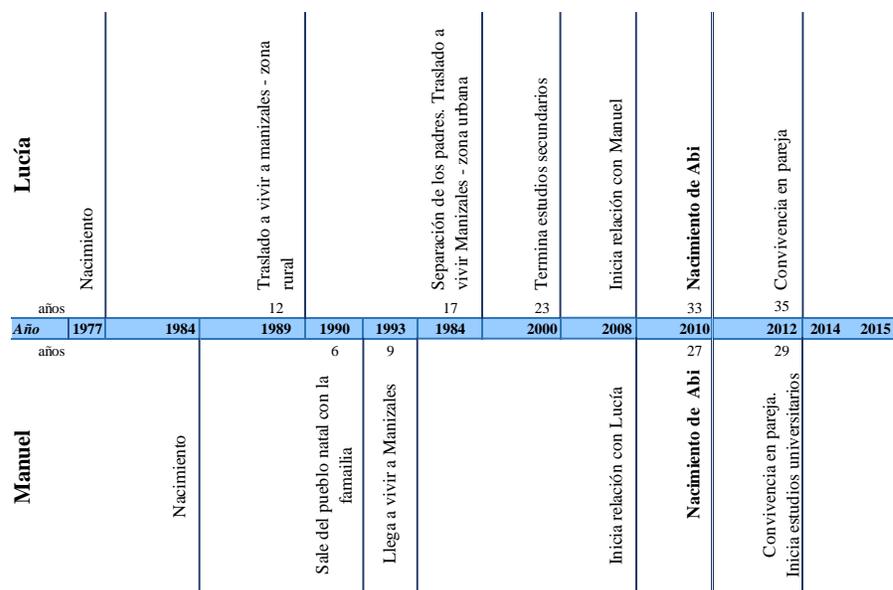


Figura 7: Línea de vida de Manuel y Lucía

Tabla 10 Descripción de los capitales de Manuel y Lucía

Nombre	Cultural	Económico	Social	Corporal	Simbólico
Manuel	<i>Medio.</i> Culminó estudios secundarios Los deseos de ofrecer mejor calidad de vida a su familia lo han motivado a continuar estudios universitarios en horas nocturnas.	<i>Bajo.</i> Manuel tiene un trabajo estable hace algunos años en donde le pagan un poco más del salario mínimo. Reconoce que por la enfermedad de la niña los gastos se han aumentado.	<i>Bajo.</i> Aunque la familia de Manuel es extensa y han estado muy unidos, es poca la colaboración que reciben sobre el cuidado de la niña.	<i>Alto.</i> Manuel es alto, sano, guapo, practica deporte.	<i>Bajo</i>
Lucía	<i>Bajo.</i> Lucía culminó estudios secundarios en lo que realizó una gran inversión en tiempo y esfuerzo.	<i>Bajo.</i> Lucía no labora, aunque ha tenido oportunidades de ser productiva, actualmente no labora por dedicarse al cuidado de su hija.	<i>Bajo.</i> Aunque las redes familiares son extensas, Lucía no consigue quien pueda cuidar de su hija para ella dedicarse a labores que le generen ingresos económicos.	<i>Alto.</i> Lucía es bonita, delgada, cuida mucho de su presentación personal.	<i>Medio</i>

Mauricio y Alejandra

Mauricio nació en 1970 en un pueblo de Caldas. Relata la relación de sus padres como algo ejemplar, pues han vivido siempre juntos:

Tengo tres hermanos más, y digamos que siempre he visto lo responsable que ha sido mi papá con nosotros, siempre ha velado por darnos salud, estudio por darnos lo necesario. En la casa era lo básico, siempre en el colegio público, en universidad pública. Mi mamá es profesora jubilada y mi papá trabajaba en el sector bancario. Entonces, digamos que la responsabilidad como padre y el ejemplo que yo tengo de él, hace parte de lo que yo soy hoy en día. En cuanto a los estudios, digamos yo fui muy buen estudiante. Me iba muy bien y en mi colegio me premiaron por ser el mejor estudiante, no sólo del salón sino de todo colegio. Ya cuando entré a la universidad yo quería estudiar otro tipo de carreras, como sistemas que me gustaba, pero no había para pagarla porque era universidad privada y me gustaba la geología o la ingeniería civil. Me presenté y pase a las dos y me decidí por la ingeniería civil, digamos que sin mucho conocimiento, pues en esa época no había forma de haber visitado un poco la universidad. De pronto medio lo conocía y gracias a Dios pues vea...estoy aquí (Mauricio, C2-2).

Mauricio resalta que aunque sus padres eran trabajadores, no poseían mucho capital económico; por esa razón parte de su capital cultural incorporado (estudios) se dio a través del uso del sector público, que implicaba menos costos que el privado. Vale la pena resaltar que Mauricio hoy en día es un gran empresario, quien posee una gran fortuna; en la frase “estoy aquí” que expresa al final de su relato, se revela su autoreconocimiento como ser emprendedor.

Alejandra nació en 1980, proviene de una familia de clase media conformada por sus papás y tres hijos. Relata su vida con una infancia feliz, aunque reconoce que no fue muy amante del estudio. Gran parte de su vida está centrada en su relación con Mauricio, 10 años mayor que ella, con quien se involucró muy joven, a la edad de 15 años cuando cursaba el año décimo de educación secundaria; él era profesional:

Salimos como tres, cuatro meses y ahí fue que nos fuimos ‘encarretando’, pero no fue amor a primera vista, sino que se fueron dando las cosas. Después de cinco años de relación con

él, quede embarazada de Camila, yo estaba en mitad de mi carrera. Nos fuimos a vivir juntos. Vivimos un tiempo en unión libre. Nació Camila, éramos padres pues muy jóvenes también los dos. En ese momento no había como planes, pues éramos muy jóvenes, yo tenía 19 años, casi que el embarazo no fue planeado, ni anhelado, sino que fue lo que tocó en ese momento (Alejandra, C2-1)

Mauricio cuenta que cuando ella quedó en embarazo él ya vivía solo, y aunque no fue un embarazo programado:

Me fui hasta la casa de ella, hablé con los papás y les dije que me la iba a llevar a los ocho días a vivir conmigo y así fue. Alejandra se vino a vivir conmigo, ella estudió en la universidad tuvimos a Camila, le tocó esperar un semestre. Digamos que no fue un embarazo programado pero lo disfrutamos mucho. Yo ya trabajaba, tenía la posibilidad dentro de lo normal, de darle una estabilidad a ese hijo y nunca se nos pasó por la cabeza no tenerlo. Ya cuando se dio, fue deseado (Mauricio, C2-2).

Alejandra obtuvo su título profesional en administración de negocios; sin embargo su experiencia laboral no fue muy extensa pues se dedicó a la crianza de su hija y a apoyar a Mauricio en la construcción de su empresa. Cinco años después del nacimiento de Camila, ellos se separaron y un año después reanudaron nuevamente la relación, se casaron por lo católico y planearon tener otro hijo.

En la actualidad describo los capitales de Alejandra y Mauricio en la Tabla 11 y en la Figura 8 muestro la línea de vida de ambos.

Tabla 11 Descripción de los capitales de Mauricio y Alejandra

Nombre	Cultural	Económico	Social	Corporal	Simbólico
Mauricio	<i>Alto.</i> Mauricio es ingeniero y ha tenido además la posibilidad de acumular ese capital a través de viajes, tanto de negocio como de recreo	<i>Alto.</i> Mauricio es dueño de una empresa que tiene filiales en otros países. Posee altos ingresos. Viven en una casa ubicada en el mejor barrio de la ciudad.	<i>Alto.</i> Socio en clubes sociales de la ciudad, además Alejandra relata que los empleados lo quieren mucho, atiende sus problemas y busca soluciones	<i>Alto.</i> Mauricio es sano, guapo, practica deporte.	<i>Alto.</i> Posee alto reconocimiento familiar y social por su empresa creada.
Alejandra	<i>Alto.</i> Alejandra posee títulos académicos universitarios; además puede decirse que ha incorporado este capital cultural pues ha estudiado mucho con relación a la discapacidad de su hijo y posee un lenguaje muy especializado sobre el tema.	<i>Medio.</i> Aunque ha apoyado a Mauricio en la creación de su empresa, ella cuenta que cuando estuvieron separados él no la ayudó económicamente.	<i>Alto.</i> También es socia de clubes y puede contar con sus redes de apoyo familiares.	<i>Alto.</i> Alejandra es una mujer sana, alta, esbelta, bonita, impactante.	<i>Alto.</i> Tiene un buen reconocimiento de médicos y profesores sobre lo que ha logrado con su hijo.

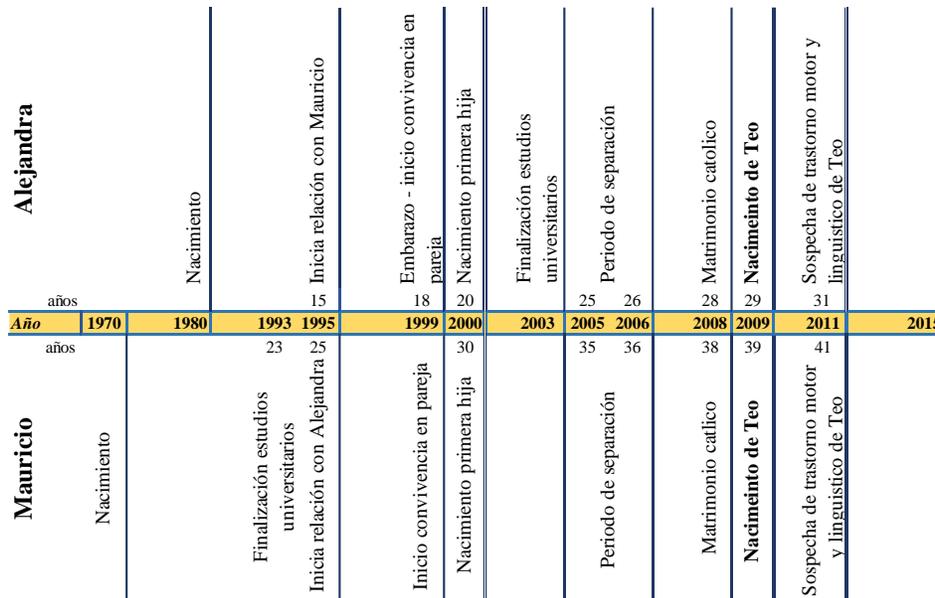


Figura 8: Línea de vida de Mauricio y Alejandra

John y Judith

John y Judith son profesionales de la salud. John es médico y Judith es Bacterióloga. Ella es del Tolima, nació en 1967, es la segunda de tres hermanos y llegó a Manizales por motivos de estudios universitarios. Cuando los culminó regresó a su tierra por dos años, pero luego se instaló laboralmente en Manizales. Ha realizado estudios de postgrado y trabaja como profesora universitaria hace más de 20 años con una relativa estabilidad laboral.

John nació en el año de 1966 en Manizales, de donde es su familia. Es el segundo de cuatro hermanos. Su papá es ingeniero civil y estuvo vinculado con la empresa Ferrocarriles Nacionales de Colombia. Esta situación hizo que su infancia transcurriera en varios lugares de Colombia que eran asignadas a su padre por motivos laborales. Esto implicó que no establecieran muchas relaciones en los sitios donde vivían:

Estudiamos en los colegios que hubieran donde íbamos, y fue una infancia muy tranquila, muy feliz y muy protegidos y bien cuidados. De mis tres hermanos yo era el más rebelde, entonces era el que hacía las pilatunas, se me ocurrían los cuentos, el que se inventaba cosas raras, el que se subía al techo, era muy inquieto.

John accedió a títulos académicos según las oportunidades de vida. Inició una carrera que por razones económicas no pudo finalizar; posteriormente estudió medicina:

Yo empecé estudiando ingeniería porque mi papá era ingeniero. Yo me presenté a tres universidades, la que primero sacó resultados fue la de Los Andes y allí estuve estudiando 5 o 6 semestres de ingeniería. Hubo problemas familiares porque ya mis hermanos estaban estudiando al mismo tiempo, entonces me vine a descansar seis meses y luego a estudiar medicina. Me gustó, me encantó lo que hacíamos. Eso sí, casi no recupero el primer semestre [...]. Yo tenía la expectativa de llegar a ser médico pediatra, endocrinólogo pediatra, pero por azares del destino se nos quedaron las metas en la mitad del camino. Entonces estudié salud ocupacional (John, C2-4).

Respecto a la relación, Judith cuenta:

John y yo nos conocimos haciendo rural. El haciendo rural de medicina y yo haciendo rural de bacteriología y allá fuimos novios el año que compartimos. Después John regresó a Manizales, yo seguí en el Tolima y seguimos más de amigos. Volvimos a reencontrarnos como a los dos años, yo estaba trabajando acá en una empresa y yo subía a coger el bus [...] y el un día me recogió y empezamos a hablar y nuevamente volvimos a recuperar la relación. Duramos mucho tiempo de novios (Judith, C2-3).

		Judith																
		años																
		1966	1967	1983	1984	1985	1986	1993	1994	1997	1999	2000	2001	2002	2003	2013	2014	2015
		años																
John																		
Nacimiento		Nacimiento																
Grado de bachiller		Grado de bachiller																
Estudió ingeniería en Universidad de Los Andes, Bogotá		Estudió ingeniería en Universidad de Los Andes, Bogotá																
Finalización estudios de medicina		Finalización estudios de medicina																
Inicio relación con Judith		Inicio relación con John																
Finalizó especialización		Finalizó especialización																
Finalizó especialización 2		Finalizó especialización																
Matrimonio con Judith		Matrimonio con John																
Nacimiento primer hijo		Nacimiento primer hijo																
Finalizó especialización 3		Finalizó especialización																
Nacimiento de Jero		Nacimiento de Jero																
Vive y trabaja en Bogotá		Vive y trabaja en Bogotá																
Regresa a vivir a Manizales		Regresa a vivir a Manizales																

Figura 9: Línea de vida de John y Judith

Los capitales de John y Judith los describo en la Tabla 12:

Tabla 12 Descripción de los capitales de John y Judith

Nombre	Cultural	Económico	Social	Corporal	Simbólico
John	<i>Alto.</i> John es médico y ha realizado estudios de postgrado. También se ha desempeñado como auditor médico, lo que le ha permitido lograr aprendizajes sobre el funcionamiento del sistema de salud.	<i>Medio.</i> Los ingresos de John provienen de su empleo profesional. Vive con en casa familiar que han adaptado a las condiciones de la discapacidad de su hijo.	<i>Alto.</i> Poseen mucho apoyo familiar, la familia extensa participa del cuidado de Jero.	<i>Alto.</i> John es sano y no presenta dificultades físicas ni de salud para laboral.	<i>Alto.</i> Posee alto reconocimiento familiar y social por estatus de médico.
Judith	<i>Alto.</i> Judith posee títulos de universitarios y de postgrado.	<i>Medio.</i> Judith igualmente trabaja, posee un empleo relativamente estable; su salario como profesional le permite aportar a los gastos familiares.	<i>Alto.</i> Las redes de apoyo familiar ayudan en el cuidado de sus miembros.	<i>Medio.</i> Aunque Judith es una mujer bonita y cuida mucho de su presentación personal, durante los últimos años ha sufrido enfermedades relacionadas con su columna y derivadas del manejo de Jero por su limitada autonomía.	<i>Alto.</i> Tiene un buen reconocimiento no sólo en su trabajo, sino que ha sido delegada en un cargo en la empresa donde trabaja por su conocimiento de la realidad de la discapacidad en la ciudad.

Estos hombres y mujeres aprenden a desenvolverse en cada uno de los campos sociales en los que se mueven y generalmente, están dispuestos a asumir nuevos retos, como por ejemplo el nacimiento de un hijo o hija. Estas historias muestran un capital emocional latente, ligado por demás a un relato de lo social, de lo esperado, de posicionamientos que de una u otra forma se van abriendo paso en sus vidas, evidenciados en decisiones sobre asuntos que pueden o no marcar una trayectoria diferente como elecciones sobre su pareja o el estudio, que ratifican unos *habitus*, con hijos planeados o no. Lo que hasta el momento he querido mostrar son las trayectorias de vida individuales de algunos participantes; son un rastro, son el camino desde los cuales se va gestando su realidad como padres y madres de niños y niñas con discapacidad. Y en esas condiciones de existencia particulares de cada uno de ellos se constituyen unos capitales que hacen posibles sus prácticas sociales.

Desde la idea de familia, buscaron “reproducirse biológicamente y, sobre todo, socialmente, es decir, reproducir las propiedades que le permiten conservar su posición social” (Bourdieu, 1990,

p. 87). A partir de sus historias individuales constituyeron pareja, tomaron las decisiones de tener hijos, y así fueron ingresando a nuevos campos en los que asumían nuevos roles. También aprendieron a moverse según un marco ideológico establecido, desde diferentes lugares, distintas clases sociales, distintas concepciones sobre la vida, incluso las relaciones, formando el consenso base de una sociedad.

Igualmente, desde la postura de Bourdieu (1982) se plantea la relación entre “dos estados de lo social, es decir, entre la historia objetivada en las cosas bajo la forma de instituciones, y la historia encarnada en los cuerpos, bajo la forma de sistemas de disposiciones duraderas” a lo que él llamó *habitus*. En este concepto se demuestran las formas en las que el cuerpo es en el mundo social y en las que el mundo social es en el cuerpo; de esta manera el *habitus* es “un cuerpo socializado, un cuerpo estructurado, un cuerpo que se ha incorporado a las estructuras inmanentes del mundo” (Bourdieu, 1994/1997, p. 146). Es entonces un cuerpo modelado por el mundo.

Los relatos de los padres ilustran las complejas tensiones que ellos mismos han tenido con sus propios capitales, es decir son tensiones entre su agencia individual y el marco estructural social. En este sentido, la interrelación entre campo -el entorno local en el que los mecanismos que regulan la experiencia se encuentran- y *habitus* -instancia subconsciente de los valores y las disposiciones- (Trainor, 2010), cobra especial importancia, especialmente porque ayudan a comprender las transformaciones de capitales que allí se dan.

2.3 El momento del diagnóstico: la ruptura de la ideología de la normalidad

La pretensión con este apartado es demostrar cómo el capital emocional de los padres y las madres comienza a acumularse en la ruptura de la ideología. Esta ruptura ocurre en el momento en que reciben la noticia de la discapacidad de su hijo/a. Algunos autores (Landsman, 2009; Larson, 1998) afirman que uno de los momentos especialmente traumáticos para los padres de niños/as con discapacidad es cuando se informan o sospechan que su hijo tiene una discapacidad. Muchas explicaciones desde el punto de vista teórico han aportado a esta situación vivida por los padres, entre ellas, la concepción tradicional de que el duelo es una reacción natural ante el nacimiento de un niño con una discapacidad. A menudo esto se hace explícito en la literatura dirigida a las familias de niños con discapacidad, en donde se reconoce, además, la existencia de estados psicológicos

negativos y niveles más elevados de depresión o estrés entre este grupo de familias (Trainer, 1995). Por eso, el duelo, entendido como ese proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida, se convierte en la justificación comprensible para el dolor que los padres sienten por ‘no estar a la altura’ de las expectativas socialmente creadas.

Variadas críticas han surgido a esta explicación por ‘etapas del duelo’, especialmente porque en las discapacidades infantiles, ‘el duelo’ no termina. Esto sucede especialmente porque los padres probablemente acepten la pérdida de ese hijo ideal esperado, que no llegará, sino porque en la medida que sus hijos crecen, van estableciendo otros tipos de relaciones en las cuales, desde esta perspectiva teórica, deben experimentar constantes pérdidas: no tener la posibilidad de elegir el colegio deseado, o incluso la negación del acceso a procesos educativos, probablemente el no ingreso al mundo laboral, entre otros.

Recibir la noticia sobre el diagnóstico de una discapacidad en un bebé, sin duda, requiere entonces de ajustes por parte de los padres. La forma en que se presenta la información puede incluso afectar aún más sus percepciones, especialmente cuando las expectativas de la sociedad rotulan la discapacidad como una tragedia personal. Por otro lado, la cultura médica -pediátrica, enfatiza cada vez más en la discapacidad como una condición patológica individual, que en lo posible debe ser evitada.

La tecnología moderna permite diagnosticar prenatalmente algunas discapacidades infantiles. A pesar de ello, esto no se presentó en ninguno de los casos de este estudio. Al respecto, Andrés el papá de Nico manifestó:

Yo traté de tomarlo con naturalidad aunque me impactó. Me dije: ‘ya el hecho se dio, no hay justificaciones como para decir algo’. Pues la médica sí debió haber mandado unos exámenes, o haber establecido algún tipo de orientación o de expectativa frente a lo que se estaba formando en el vientre de Ana. Pero no obstante también era como decir: ‘bueno y si eso lo hubiéramos establecido antes de nacer, pues ¿qué otra alternativa?’...yo tampoco sentí como esa disponibilidad o esa condición de decir que entonces provocar un aborto o alguna vaina. Dije las cosas están bien así. Y hasta mejor porque inclusive, de todas maneras, mi caso pues...lo más claro que yo he tenido siempre es que con la vida de una persona, de un niño, de una criatura humana, los seres humanos no están en condiciones de

asumir esa posición de ‘eliminar’. Entonces si hubiese sabido antes, pues había que prepararnos antes, concientizarnos de la situación a posteriori, pero en este caso que se dio la situación así, y me dije: ‘pues bueno, no hay de otra sino que las circunstancias de alguna manera se dieron así, toca es hacerle frente y tener un comportamiento distinto’ (Andrés C2-6).

Es decir, el diagnóstico prenatal anticipado puede, por un lado, disminuir el impacto de la noticia, informar a la familia sobre asuntos que pueden ser resueltos con anticipación sobre el cuidado del niño, aprender e incluso dar cuenta de algunas estrategias de ajuste, tanto individual, como social. Por el otro lado, puede permitir la opción de la terminación del embarazo. A este respecto, en Colombia, la sentencia C-355 del año 2006 de la Corte Constitucional, plantea que la interrupción del embarazo se reconoce como un derecho fundamental en tres circunstancias específicas: la malformación del feto incompatible con la vida, cuando el embarazo implica riesgo de muerte o de salud para la madre, o cuando el embarazo se da como consecuencia de violencia sexual. Ninguna de las cuales se relaciona con los padres de este estudio.

Sin embargo, las discusiones sobre este tema, tanto a nivel nacional, como internacional ponen en evidencia, no sólo un discurso político de larga trayectoria, que hace parte de los movimientos feministas, reivindicando el derecho de las mujeres de decidir sobre su propio cuerpo -lo que a la vez muestran una tensión existente entre los derechos de las mujeres y los derechos de las personas con discapacidad- sino, que reviven la noción de “niño sano”, y hacen evidente el aseguramiento de la sociedad sobre las capacidades de las personas, desde una visión utilitaria y productiva.

Además, el nacimiento de un hijo simboliza un paso diferente en la vida de los padres, crea expectativas en ellos, a la vez que pone en juego sus capitales en ese campo doméstico “el capital económico, evidentemente, pero también el capital simbólico (el apellido), y sobre todo, puede ser, el capital social (del que se sabe que es la condición y el efecto de una gestión exitosa del capital poseído colectivamente por los miembros de la unidad doméstica)” (Bourdieu, 1997).

Esta situación familiar, sumada a la forma en que los padres se enteran de la noticia, puede ser una catapulta para activar los capitales emocionales de los padres. En este sentido, los diferentes relatos lo demuestran:

Nos dimos cuenta de que tenía Síndrome de Down cuando nació. No fue ni en el mismo momento del nacimiento de Nico sino ya como a las dos horas, que nosotros estábamos esperando que nos dieran salida, y pues mi hermano mando a llamar al médico y el médico cuando lo vio pues dijo: ‘ah, no! es que esto es un típico síndrome’, y lo destapó: ‘línea simeana, lengua afuera, hipotonía’. Y nosotros pues todos nos mirábamos: ‘¿y este loco como de qué habla?’ No teníamos ni idea. Entonces yo le pregunte: -‘¿usted habla de síndrome, de que está hablando?’. Y dijo: ‘¿ustedes no saben que esto es un síndrome de Down, pues?’ Nos dijo así. Y le dije: ‘no, no teníamos idea’ (Ana, C2-3).

O sobre el mismo caso, lo que manifiesta Andrés, C2-6:

Cuando el niño nació, en el transcurso del día, el médico que atendió el parto nos dijo: ¿ustedes ya sabían que el niño es síndrome Down?, pues en una forma tan seca y pues siempre lo hace a uno...no sé... estremecer. Pero sí me impactó y a ella con mayor razón porque la doctora que la controlaba nunca le dijo nada, a pesar de los exámenes, a pesar de todo. Y bueno, ella no sé si fue que le impactó mucho, pero tuvo un cambio algo grande.

Tanto el padre como la madre de Nico reconocen que la noticia de la discapacidad de su hijo fue un impacto que marcó sus vidas. Quizás la forma que ellos manifiestan que se enteraron lo hizo más impactante. Los padres no habían recibido un diagnóstico durante el embarazo, por ello su expectativa era que su hijo nacería sano. Sobre el embarazo y nacimiento de su hijo, Melisa relata:

El nacimiento de Leo fue muy complicado. Yo quedé en embarazo, tuve embarazo de alto riesgo porque tuve hematoma. A los 4 meses lo atajaron porque tuve amenaza de aborto y a los seis meses nació. Me hacían ecografía cada mes y control cada quince días. Y nunca supieron que era especial, nunca se supo que yo nunca tuve líquido. En la ecografía no se sabía nada. A los seis meses que me volvieron a hacer la ecografía supuestamente para saber qué era, el radiólogo me dijo: se tiene que hospitalizar porque el niño se está muriendo. Porque los latidos del corazón iban de para abajo. Y me dijo: -‘¿usted botó liquido?’ Y yo le dije: -‘no, es que yo soy la mamá, como no me voy a dar cuenta’. Y fue que yo nunca tuve líquido amniótico. Entonces ese día me hospitalizaron y ese día nació Leo por cesárea de urgencia. Cuando nació, nació muy malito, ni siquiera lloró y ya después subieron a

decirme que era especial. Entonces eso fue un impacto muy grande. El nació un viernes por la noche y la verdad, la verdad yo el sábado lloré todo el día porque yo decía que como yo iba a ser capaz de criar un niño especial. Eso fue un estartazo y algo muy difícil. Sin embargo, lloré ese sábado todo el día, no quería que nadie me viera, no quería que nadie me hablara, no quería que nadie sintiera pesar por mí, no quería nada. Y al domingo que me dieron salida fui y lo vi, fue un impacto muy grande, muy doloroso, pues qué más iba a hacer, echar para adelante con él (Melisa, C2-17).

Estos relatos muestran los ajustes emocionales que los padres realizan ante la noticia imprevista y vertiginosa de la discapacidad de sus hijos. Landsman (2009) manifiesta que las mujeres cuyos hijos nacieron con una discapacidad que se ha identificado en el momento del nacimiento –por ejemplo los niños nacidos prematuramente o el síndrome de Down-, como en estos dos casos antes mencionados, describen una pérdida de la “experiencia real” de su maternidad; es decir, ella refiere que ese primer momento materno es interrumpido por la noticia de la discapacidad y éste no se recupera.

Sin embargo, no es posible realizar la detección de otras condiciones de salud (como por ejemplo el autismo o en algunos casos de parálisis cerebral) durante los primeros momentos del nacimiento puesto que no son evidentes. Cuando esto sucede, lo que se empieza a esbozar en los padres, es una comprensión gradual de que algo no anda bien, de que los desarrollos del niño no se están dando como debieran. Se inicia un proceso de consultas repetidas en donde las respuestas son variadas y confrontan a los padres con sus mismas expectativas.

Con el proceso de Teo, digamos yo me vine a dar cuenta que Teo tenía una dificultad a los 18 meses. Antes no, porque él cumplió todo su desarrollo motor perfecto, no había nada que a mí me alertara, fuera de la ausencia de lenguaje. Pero tuve la desgracia de que el pediatra nunca me paró bolas. Yo llevaba a Teo cada mes a control de crecimiento y desarrollo particular, donde el pediatra, Teo sí se ponía muy irritable pues como para que lo tocara, pero pues todos los niños como que son así. Entonces yo a los 8 meses le dije: ‘Dr., Teo no tiene balbuceo de nada, es muy callado, muy tranquilo, tan tranquilo que no necesitaba ni chupo’. Donde lo colocaba, él se quedaba ahí. Entonces él me decía: ‘no, no se preocupe -él era pediatra de mi otra hija también-, es que los niños cuando se crían con

la mamá ahí adentro en la casa, se la montan, son así. Pero el niño va muy bien en talla y peso, caminó, se sentó, gateó, todo muy bien'. Pero entonces realmente la preocupación ahí estaba. Y fuera de eso, mi esposo habló como a los 4 años. Entonces era: 'ay pues se va a demorar como Mauricio!' Entonces tampoco era como una cosa que me preocupara del todo (Alejandra, C2-1).

En estos casos, la mayoría de las veces los padres son participantes activos en el diagnóstico de sus hijos, empiezan a moverse entre encuentros con especialista de diferentes áreas y consultas repetidas, buscando las explicaciones acerca del comportamiento inesperado de su hijo/a. Así por ejemplo, la hija de Isa nació prematura y estuvo tres meses en cuidados intensivos y luego fue enviada a casa con su mamá, quien empezó a observar ciertas conductas particulares en la niña:

Cuando la niña tenía como 8 meses yo la llevé a la pediatra porque yo le dije: 'mire, la niña no hace nada, la niña no se sienta, la niña nada'. La niña era acostada, convulsionaba mucho, porque además salió con oxígeno para la casa. Cuando al año fue que me dijo la neuróloga que la niña tenía una parálisis que por el... ¡ay no es que ellos hablan tan raro que yo no le entiendo! Para mí fue muy duro pues yo vivía con mis papás, pues yo era menor de edad, pero a la vez no entendía lo que me estaban diciendo, no sabía nada! (Isa, C2-19).

Muchas veces, los diagnósticos se dan con exámenes complejos o genéticos que no son de fácil acceso desde los sistemas de salud; sin embargo las búsquedas son continuas. Rosa, la mamá de Omar, quien ahora tiene 10 años, narra sus experiencias de repetidas consultas médicas, luego de que su hijo sufriera un accidente a los dos años de edad. Durante seis años buscó explicaciones biológicas a lo que observaba en su hijo:

No, yo lo llevaba a donde el médico y a él lo miraban y lo miraban y que todo bien. Lo llevaba donde el pediatra y todo, que bien... Pero yo seguí luchando por lo mismo, yo siempre iba, iba y yo les decía era eso. Y ellos lo miraban y le veían el problema, porque a él se le ve mucho el problema, aunque ya no tanto, pero no entendía por qué, de qué, porque le median los pies: que iguales, todas las cosas le salían buenas. Pero le seguían viendo el problema, entonces ellos me lo mandaban para un lado, después para el otro y así hasta que ya di con ese pediatra que me pareció un pediatra excelente, aunque solamente lo llevé a

una cita con él y él me le mandó todos esos exámenes [...] me le mandó una resonancia magnética y ahí fue donde vieron que él había sufrido un derrame cerebral (Rosa, C2-16).

En el caso de Rosa, el diagnóstico no solo fue la pieza clave para resolver el rompecabezas, sino para que encajara lo que antes no encajaba, e incluso para justificar los reclamos del ejercicio de su maternidad:

Ahora que ya lo diagnosticaron y todo eso pues ya cambiaron un poquito [se refiere a otros familiares], porque antes lo veían que era como el mal estudiante, como perezoso. Ellos me decían como ‘¡ayyy! usted nooo!’. Porque a ellos pues los primitos y todo les ha ido muy bien en el estudio, entonces ellos decían que él era como el más malo ¿si ve? Antes eso pues sí afectaba mucho. Entonces claro, yo les dije qué era lo que él tenía; porque él a veces se orinaba, pues aún se orina en el día [...]. Si ve, entonces ellos decían, ¡ay pues qué le va a hacer! [...] Pero entonces desde que les dijimos eso ellos ya cambiaron mucho (Rosa, C2-16).

El relato de Rosa deja leer un cierto alivio frente a su papel de madre, pues la justificación de las ‘inadecuadas’ actuaciones de su hijo, ya no eran por su ‘inadecuado’ rol materno. No se trataba de un problema de la maternidad, era un problema instaurado en el cuerpo biológico del niño.

El diagnóstico es una búsqueda incansable de parte de los padres, es su ratificación o no de la realidad, pero también de un pronóstico y de sus expectativas como padres; es una especie de “medida del déficit” que el niño o niña pueda tener y, en alguna forma, una predicción del futuro –el de ellos, el de sus hijos/as–. El diagnóstico gradual y evidenciado desde la frustración sobre la “normalidad” del niño, se constituye en continuas amenazas para su posicionamiento en los diferentes campos sociales. El diagnóstico genético, al que no todos pueden acceder, abre nuevas posibilidades, no sólo para los niños y niñas, sino para los padres y lo que pueden esperar en el caso de futuros hijos. Alejandra y Mauricio utilizaron su capital económico para buscar diversas evaluaciones y el diagnóstico de su hijo con médicos privados.

Para diagnosticarlo, pues como inicialmente no se sabía nada, yo fui el año pasado donde la genetista, porque después de hacerle muchos, pero muchos examen a Teo: TAC,

electroencefalogramas, potenciales evocados, mirando si había daños a nivel del tronco, del tallo cerebral, todos los examen auditivos, todo le salía bien, los exámenes metabólicos, todo bien. No había nada, nada, nada, que nos mostrara que era lo que tenía Teo, hasta que nos fuimos para Bogotá y allá en un laboratorio se le hizo un examen que se llama hibridación genómica comparativa. Ese examen nos lo recomendó la genetista [...]. Entonces se hizo y se mandó para California. Ese examen estudia todos los cromosomas del niño, los 46 cromosomas y si hay alguna anomalía, si la encuentra, estudian el ADN de los papás también a ver quién es el portador. Resulta que a Teo le salió una pérdida en el cromosoma 16 banda P-11. Cuando llegaron los exámenes decían: a Teo se le encontró una pérdida en ese cromosoma y ese cromosoma está ligado a retraso en el desarrollo del lenguaje del niño. Y nosotros, claro, eso lo hemos visto. Ya sabemos que es un problema genético. Entonces ya paramos de buscar que era lo que Teo tenía. Y él es portador de ese cromosoma. Se dio en la gestación, en el embarazo, ni Mauricio ni yo lo tenemos. Eso nos abrió a nosotros como muchas luces (Alejandra C2-1).

Finalmente, el diagnóstico ratificado implica la inminente entrada definitiva en ese campo de la discapacidad –antes de resistencias-. El diagnóstico marca posibilidades u obstáculos, como se evidencia en esta conversación entre madres que participaron en los talleres del corpus 1:

- Madre 1: Mi niña tiene retraso en el crecimiento psicomotriz. Desde que ella nació estuvo en incubadora, y me dijeron que ella siempre iba a tener su retraso. Debido a eso yo siempre la he tenido en terapias desde que era muy pequeñita. Ella se demoró mucho para gatear, para caminar, para hablar. Ahora está hablando más, yo siempre le he entendido todo lo que ella me ha dicho, como mamá pues porque de parte de mi familia poco le han entendido.

- Madre 2: ¿Y ha respondido a las terapias?

-Madre 1: No, sabe que no. Porque primero un médico me dice que tiene una cosa, luego otra. Ella cumplió 6 añitos ahora en febrero, y el problema de los médicos es que dicen que tiene una cosa y siempre me han dicho algo diferente, no hay un diagnóstico clínico. Lo último que dijeron era que tenía un retardo profundo y la traje acá y me dijeron que no, que no era tan profundo, entonces yo no sé.

- Madre 3: Cuando uno tiene un diagnóstico como tal uno ya sabe por dónde va a enrutarse pero cuando a uno lo mandan de un lado a otro lo desubican a uno completamente.

La conversación sugiere como los padres van y vuelven sobre las expectativas de sus hijos, y cómo las informaciones contradictorias que dan los profesionales los desestabilizan; además dejan ver el arraigo del modelo médico de la discapacidad, en donde se centra el interés en la persona, en lo que logre o no, en ‘rotular’ su condición, en encontrar explicaciones, justificaciones. Esto se relaciona con los argumentos que plantean Bull & Whelen (2006) respecto a que los padres buscan activamente diagnósticos médicos de sus hijos, que confirmen que son diferentes de los otros niños, y con ello buscan la abdicación de la culpa, así como la promesa de que podría ser algún día un niño normal. Algunos estudios (Trainer, 2010) describen la sensación de alivio que experimentaron al enterarse de la naturaleza del “problema” de sus hijos, ya que así podían concentrar sus energías en la recuperación. Saber qué tiene es como la estocada final, es como un “ya sé que esperar”. Es como si “nombrar” la discapacidad los capitalizara sobre el acceso a los servicios: de salud, de educación, es la explicación ante ellos mismos y ante la sociedad. Así lo expresa otra madre del corpus 1:

Pero por lo menos ya tengo un diagnóstico de lo que le pasa al niño, ya **sé por cuál camino voy con él**. Que a pesar de lo que tiene... pues es que **uno quiere que su niño sea, no mejor que los demás, pero por lo menos igual**. Pero ya sabemos las dificultades que uno vive con ellos pues es difícil (Mamá taller, Corpus 1).

La narrativa de esta madre muestra que contar con un diagnóstico confronta sus expectativas, lo que puede vislumbrar cuál podría ser el futuro con su hijo (a pesar de ello, ella anhela que por lo menos sea igual a los demás). Pero también es la evidencia de cómo las madres a menudo asimilan la discapacidad de su hijo dentro de un conocimiento médico que les permite distinguir entre lo normal y lo patológico. Por ello, es frecuente encontrar una tendencia a poner un alto valor emocional en el diagnóstico, ya que éste es un factor importante para decidir el desarrollo y pronóstico del niño (Fisher & Goodley, 2007). Muy pronto los padres entran en relaciones binarias como lo normal – lo patológico. Lo diverso no tiene espacio, es una consideración que aún no se asume.

Ellos saben que deben movilizar recursos en función de sus hijos, que estos van a ser exigidos en mayor medida de lo esperado, que deben hacer acopio de formas de capital que no imaginaban. En expresiones como “*hechar para adelante con él*”, como lo expresa Melisa, o “*hacerle frente a las circunstancias y tener un comportamiento distinto*”, como manifestó Andrés, se evidencian unas formas complejas de **esfuerzo emocional** que les permiten una preparación para su futuro respecto a la crianza de sus hijos. Pero hay también unas implicaciones de renuncia a una vida personal, pues en primera instancia están sus expectativas maternas y paternas en relación con las expectativas sociales sobre sus hijos y esto que les permite fomentar una práctica particular, estrategias de afrontamiento y acomodación. Expresan su angustia con respecto a ese ‘algo’ para lo que no estaban preparados, pero también son conscientes de que no deben quedarse ahí, que deben establecer otro tipo de interacciones, unas normas emocionales que se ponen en juego. Quizás las expectativas como madres y padres hacen que sea necesario reponerse rápidamente de su angustia y cumplir lo esperado: responsabilidad, amor, cuidado.

2.4 El campo emocional de la discapacidad (CED)

Con la certeza de que algo no marcha como debiera en el desarrollo de sus hijos y/o ratificación de un diagnóstico, los padres entramos al que ahora llamo *campo emocional de la discapacidad (CED)*. La historia personal evidente desde las elecciones de vida tomadas, que ahora co-existen con un haz de sentimientos y emociones sobre la situación, se conjugan con los nuevos aprendizajes que se deben poner en juego. Padres y madres se “recuperan”, unos más rápidamente que otros, de los efectos de la noticia y buscan mecanismos de acción. Las normas emocionales se manifiestan para determinar las actuaciones “correctas” en las circunstancias de vida con las cuales se moverán en el campo. Buitrago-Echeverry (2013a) expresa:

Comprender la discapacidad como campo pone de manifiesto un inicio del campo, que surge cuando unos sujetos son designados por otros socialmente como “discapacitados”, es decir, la discapacidad se impone en occidente cuando se nombra al otro como tal. El campo de poder inicia así con la diferenciación entre quienes son valorados por la sociedad como capaces y quienes no lo son, y las dinámicas de poder que comienzan a estructurarlo (p. 36).

Según Bourdieu (1994/1997), **el campo**, comprendido como un conjunto de relaciones de fuerzas históricamente constituidas; es el espacio donde se localizan los agentes y sus posiciones sociales. Con el concepto de campo, Bourdieu busca introducir la idea de relación; por ello, esta noción se refiere a una estructura dinámica donde hay tanto atracción como repulsión. Para este autor, en un campo hay posiciones, disposiciones y tomas de posición. Las posiciones sociales son los emplazamientos que responden a las disposiciones o formas de actuar, opinar, decidir (*habitus*); las tomas de posición son las “elecciones” que los agentes sociales llevan a cabo en los ámbitos más diferentes de la práctica, los consumos, la política, etc. Por consiguiente, en un campo hay posiciones dominantes y posiciones subordinadas. La posición de cada agente particular en el campo es el resultado de la interacción de reglas específicas del campo, el *habitus* y de su capital social, económico y cultural (Bourdieu, 1979/1988).

En el campo hay un objeto que es motivo de inversión. Cada persona participa en el campo porque tiene un interés en él⁶³. Creer en el campo (*Illusio*) es invertir en él. En el caso de los padres, ellos se mueven en un campo definido: apuestan por tener hijos, en los que creen e invierten, no sólo desde el punto de vista económico, sino social, personal, afectivo. Su éxito como padres pudiera estar puesto en los logros de sus hijos, por eso ellos realizan su mayor esfuerzo para visualizar estos logros.

Ahora bien, mirar la discapacidad desde el concepto de campo de Bourdieu, implica reconocer su posicionamiento histórico, así como las relaciones de fuerzas y tensiones que se suscitan alrededor de él, especialmente cuando hoy se constituye en objeto de estudio de diversas disciplinas. Es claro que el campo, desde la perspectiva de Bourdieu, no es un problema de un objeto que se constituye de manera exclusivamente intelectual. Quizás para algunas posiciones del campo, el objeto del campo puede ser objeto de intelección pura, pero no todas las posiciones del campo guardan la misma relación con ese objeto. Mientras que la discapacidad para algunos es una situación que los obliga a unas prácticas concretas y a veces bastante irreflexivas, para otros puede ser un objeto de estudio o reflexión permanente. Para construir el campo de la discapacidad no se puede tomar la vía racional expedita, pues el campo se configura de una manera relativamente inconsciente. Así, por ejemplo, aparecen unos discursos y unas prácticas recurrentes, algunos

⁶³ Cuando Bourdieu habla de interés y de inversión prefiere hablar de una libido dominante, una energía dominante y esa energía es la que mueve a estar en el campo

agentes que legitiman esas prácticas, otros que se volverán dominantes y, a la vez, se constituye también en ese campo una intersección de instituciones. Es así como el campo de la discapacidad abarca, tanto las prácticas de vida cotidianas de los padres, como las reflexiones intelectuales sobre los saberes epistemológicos que ubican diferentes comprensiones sobre la discapacidad.

Entender la discapacidad como campo permite contribuir a su comprensión interdisciplinaria y plural y no sólo desde asuntos exclusivos a la salud/enfermedad como se ha argumentado en algunos textos (Cruz, 2005; Gómez & Cuervo, 2007). Se trata de un campo,

en el que confluyen una multiplicidad de sujetos, discursos y prácticas que aun siendo particulares a cada subcampo dentro de la discapacidad, por ejemplo: las familias, las prácticas médicas, etc., se traslapan, denotando una lógica homogenizante. Pero, si por un lado genera consensos en términos de estabilidad, por otro lado, revela ausencias, oculta sujetos, prácticas y discursos nuevos, que no pretenden promover confrontaciones, sino ampliar los significados de la discapacidad en tanto diferencias (Torres, 2004, p. 26-27)

En el campo confluyen entonces una multiplicidad de agentes e instituciones que establecen relaciones de fuerza que operan en ese campo y lo hacen dinámico, especialmente porque sobre la discapacidad existen una “multiplicidad de sujetos, una multiplicidad de posiciones de los diferentes sujetos; no es igual detentar una posición de paciente, de familiar, de profesional de la medicina, porque socialmente se asignan reconocimientos, cualidades, obligaciones y derechos dependiendo del sistema de diferenciaciones” (Torres, 2004, p. 30)

Y allí, entre esas dinámicas y tensiones están los padres y las madres; por ello la palabra “emocional” que funciona como un prefijo del campo de la discapacidad otorga un sentido de priorización a este concepto. Es decir, el campo de la discapacidad es, ante todo, un campo emocional, un espacio donde los diferentes agentes están involucrados desde posturas emocionales diversas y con normas emocionales que hacen que esas fuerzas propias del campo funcionen de determinadas maneras. No es solo el campo de la discapacidad (obviando lo emocional) puesto que los límites entre roles sociales y el mundo interior individual se difuminan. Así pensado, ‘lo emocional’ se constituye en eje articulador que permitiría el movimiento pendular entre los demás campos sociales en los que los padres se mueven: el campo de la salud, el campo laboral, el campo de la familia, el campo educativo, entre otros.

El uso del ‘prefijo’ (emocional) es develado, consciente o inconscientemente, en la forma en que las familias de niños y niñas con discapacidad se han constituido como las grandes protagonistas de estudios, en los que se hace evidente una fuerte carga emocional relacionada con los procesos de aceptación familiar, asuntos sobre la crianza que ponen en juego una toma de decisiones permanentes, y las demás interacciones que viven los padres con los demás miembros de la familia y la sociedad en donde diferentes vivencias los afecta emocionalmente.

El campo es flexible y sujeto a influencias en y sobre otros campos. El campo académico, tomado de ejemplo por Bourdieu (2008), tiene una relación inestable pero innegable con el campo económico –remuneraciones, apoyos financieros, venta de servicios–, como la tiene con el campo laboral –oposiciones de cargos, superávit de académicos derivados a actividades para las cuales están sobrecalificados– (Kottow, 2013, p. 11).

Así, es preciso entender que el CED se relaciona también con otros campos (Figura 10).

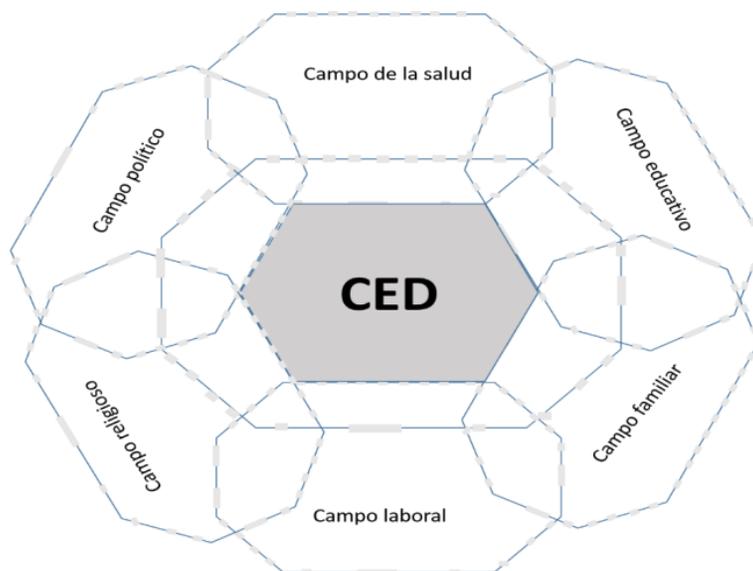


Figura 10: Interrelación del CED con otros campos sociales

Cada campo posee una autonomía relativa respecto de los otros campos; en él hay unas reglas de juego, y la relación entre los agentes se da por la lucha de capitales. El capital existe y funciona a causa de las valoraciones realizadas por las reglas de cada campo o su estructura interna, lo que hace que se den valores a los diferentes capitales, como lo menciona Shilling (2004) “en el campo de los deportes profesionales, por ejemplo, el valor se coloca en ganar, mientras que el campo de la academia se premia la capacidad para obtener becas, jugar el juego de la ‘garantía de

calidad' y publicar en medios de prestigio" (p. 475). En cada campo, hay formas variadas de capitales; estas variaciones actúan como fuerzas que los agentes o grupos de agentes sociales luchan por adquirir, mantener o incluso re-distribuir (Fernández, 2013).

Desde esta perspectiva, las luchas en el CED se dan por la adquisición de capital emocional. Las clases dominantes (profesionales de la salud, maestros, entre otros) no valoran esta lucha por no considerarla suya. Se constituye entonces en luchas individuales por posicionamientos sociales, en luchas *contra* -pero también *por*- las ideologías: las que se fracturan, se intentan restaurar o se trasladan.

En la intersección con el campo de la salud las interacciones de fuerzas de los padres evidencian una lucha por el capital emocional, pero también por el capital corporal, pero el de sus hijos e hijas, lo que se evidencia en las prácticas médicas y rehabilitadoras en las que participan con la intención de buscar las aproximaciones a la normalidad corporal. En el campo educativo, el énfasis de las búsquedas de padres y madres está puesto en el capital simbólico, especialmente si reconocemos que "el capital simbólico sólo puede generarse dentro de un campo concreto y en relación con los tipos de capital eficientes en él" (Fernández, 2013, p. 35).

El tipo de inversión que hacen los padres en los hijos muestra unas características particulares que les permiten moverse de una u otra forma dentro del CED y hacia otros campos. Es allí, en el interior del CED donde ellos ponen en juego sus relaciones entre la pareja, los otros hijos si los hay y las relaciones en función del cuidado, asuntos que serán mostrados a continuación.

2.4.1 El CED y la relación de pareja.

Algunos autores (Green, 2007; Neves & Cabral, 2009; Shapiro *et al.*, 1998; Warner, 2006) refieren que las familias se sienten estigmatizadas e igualmente enfatizan en los sentimientos de tristeza profesados por las madres, así como los cambios en su vida social, laboral, y las relaciones familiares. Así, ser padre o madre de un niño con una discapacidad, lleva implícitas las nociones de pérdida profunda y de carga emocional, asuntos que emergen como temas centrales en muchos de los estudios, y estos se mantienen en los discursos y prácticas institucionales (Lalvani, 2011).

Además, la concepción tradicional de que el duelo es una reacción natural ante el nacimiento de un niño con una discapacidad a menudo es explícito en la literatura dirigida a las familias de niños con discapacidad (Trainer, 1995); se reconoce la existencia de estados psicológicos negativos y niveles más elevados de depresión o estrés entre este grupo de familias, como fue el caso de Ana, quien relató:

Desde el año 2010 al 2012-13 más o menos fue muy fuerte, yo veía todo tan malo, eso que uno dice estar en un estado de tristeza tan grande, de desesperanza tan grande, que uno dice que no hay nada. Muy fuerte en ese sentido. Yo entré en una depresión que hasta yo misma decía ‘!es que yo tengo depresión!’. Me mandaron donde psicólogo y me mandaron por psiquiatría, él me mandó medicamentos, los sigo tomando aún. Pero más que psicólogos ha sido la oración al Señor. Si no se hubiera dado ese proceso no sé cómo estaría. De pronto en un psiquiatra, porque eso era lo que yo pensaba, ese era el anhelo de mi corazón lo que yo quería...estar allá en un descanso para pensar en otras cosas para no sentir la carga de Nico, la carga del matrimonio, que sé yo...era eso...yo hubiera terminado en un psiquiatra (Ana, C2-5).

Kemper (1978) explicaría la situación de Ana debido al déficit de estatus por recompensas y gratificaciones insuficientes de parte de las demás personas. Otros estudios (Manjarrés *et al.*, 2013) muestran que con la llegada de un hijo/a en condiciones no esperadas se genera todo tipo de movimientos, a veces pendulares, tanto en las emociones como en las acciones familiares en torno a sus hijo/as. En ocasiones, incluso, es necesaria una reorganización de la familia, que conlleva un replanteamiento de acciones, no sólo para las familias, sino para los profesionales de la salud y para las instituciones.

Una proliferación de literatura de investigación ha puesto de relieve el predominio de los resultados negativos para las familias de niños con discapacidades, lo que sugiere que la experiencia de dolor crónico, desesperanza, culpa, angustia psicológica y un persistente estado de “luto” son típicos entre este grupo. En estas investigaciones, el estrés psicológico experimentado por los padres se entiende como originario únicamente de la discapacidad de su hijo/a y su experiencia emocional se descontextualiza de los entornos en los que las familias existen. El relato de Ana lo revela:

[...] Se descuidó la pareja, se descuidó el matrimonio, se dañaron otras cosas. Eso también contribuyó en cierto modo. Se acabó el diálogo, la comprensión, el apoyo, tantas cosas que uno como mujer espera. Y eso contribuyó también a que uno entrara en ese estado de tristeza. Yo realmente no veía nada. Tanto que una amiga me decía: 'hay otras cosas...' y yo le decía 'Yo no veo nada, ya esto se acabó'. Eso era lo que yo pensaba: 'hasta aquí llegué yo'. Yo no pensaba en nada, en ninguna idea de volverme útil, productiva, no ya no, [...] Quedarme con Nico, cuidar a Nico, estar con Nico, y morirme ahí de tristeza ahí con Nico. [...] pero yo ya no sentía deseos de absolutamente nada que fuera para mi vida, para mi bienestar, en absoluto. Todo era Nico ¿y yo como persona qué?...yo ya había muerto a eso, yo ya veía que no había sentido de nada. Nico era lo que me sostenía, me obligaba a levantarme y a llevarlo al jardín, pero había días en que no sentía ni siquiera ganas de levantarme. Estaba mal, muy mal realmente, muy mal (Ana, C2-5).

La tendencia a considerar la situación de los padres como una tragedia es heredada del modelo médico, para el cual la discapacidad es, en todo sentido, una deficiencia que debe tratar de superarse en la medida de lo posible. Generalmente, desde esta postura se delinear las investigaciones sobre las familias (Lalvani & Polvere, 2013). Pero también en el relato de Ana hay otra tendencia: a considerar la inversión en sí misma, un trabajo emocional con ella misma que le permite reconocerse subjetiva y socialmente. En ese campo emocional de la discapacidad, en esa interacción entre lo subjetivo y lo objetivo, o entre cuerpos individuales y colectivos en contextos socioculturales particulares se presentan unas **transacciones de capital**, en palabras de Bourdieu:

Debido a que no puede dar razón de las prácticas si no es sacando sucesivamente a la luz la serie de efectos que se encuentran en su origen, el análisis hace desaparecer en primer lugar la estructura del estilo de vida característico de un agente o de una clase de agentes, es decir, la unidad que se disimula bajo la diversidad y la multiplicidad del conjunto de unas prácticas realizadas en campos dotados de lógicas diferentes, luego capaces de imponer unas formas de realización diferentes (de acuerdo con la fórmula: [(habitus) (capital)] + campo = práctica): el análisis hace desaparecer también la estructura del-espacio simbólico que resalta el conjunto de estas prácticas estructuradas, de todos estos estilos de vida distintos y distintivos que se definen siempre objetivamente, y a veces subjetivamente, en y por sus relaciones mutuas (Bourdieu, 1978/1998).

Es decir, a partir de la forma de vida característica de cada agente se generan una serie de interacciones y transacciones de capital según el campo específico donde se mueven. Cuando los padres viven la realidad de que su hijo tiene una discapacidad, es comprensible que sientan dolor por 'no estar a la altura' de las expectativas socialmente creadas, y que el niño/a y su discapacidad sea identificado como barrera para su futuro personal, familiar y laboral (McLaughlin *et al.*, 2008). Los capitales acumulados a lo largo de sus historias personales, deben transformarse; incluso pueden deslegitimarse según el campo en que se encuentren. Así, las condiciones que dieron forma al *habitus* y las que el sujeto enfrenta demandan reflexividad, lo que cambia en las relaciones de poder y puede conducir a la pérdida de capitales.

Es aquí donde empieza a tomar forma el capital emocional, a partir de esos otros capitales disminuidos, en los cuales disminuyen las transacciones. Este capital les ayuda a establecer nuevas relaciones socio-culturales, construye, soporta y sostiene los demás capitales que se deslegitiman frente al futuro incierto. Los padres, ahora inmersos en un campo social nuevo para ellos, echan mano de su capital emocional para modificar esas estructuras: las condiciones objetivas, que no son estáticas.

En estas dinámicas la presencia de la pareja, de esa díada conyugal, quien es agente activo en ese campo social ofrece, desde posturas paralelas, una posibilidad de intimidad, de apoyo, y las oportunidades de crecimiento están presentes (Goldenberg, 2012). Esto se evidencia claramente en la siguiente narrativa:

Nosotros todos los días aprendemos cosas nuevas. Entonces el ambiente familiar es duro, nosotros hemos tenido crisis familiar, crisis de pareja y las teníamos en el comienzo porque no sabíamos manejar la situación con la niña: 'que esto se hace así', -'que no, que así', - 'que es que usted, es que vea', -'que es que yo'... eso es duro! En este momento, gloria a Dios, hemos madurado mucho como familia alrededor de la niña; hemos madurado mucho como pareja, hemos madurado mucho como personas, y las personas que están al lado de nosotros como que han ido aprendiendo ese proceso, es difícil pero se da (mamá niña con Mucopolisacaridosis, C1).

Ocurre así, porque la maternidad y la paternidad, como términos utilizados para referirse a los roles sociales materno y paterno, ejercidos por hombres y mujeres en los procesos de crianza y

socialización de los hijos (Micolta, 2008), son regulados por la sociedad y el capital simbólico se hace evidente en tener o fracasar. Además algunos autores afirman que el apoyo conyugal entre parejas con niños que padecen enfermedades crónicas ayuda a hacer frente a las diferencias, a tomar decisiones y negociar los conflictos (Goldenberg & Goldenberg, 2012).

La relación ha cambiado, yo no creo que por el niño, porque nosotros hemos tenido periodos de crisis pero no por Jero, y yo creo que ellos, más que desunión han sido un factor de unión, pero hay momentos que llegan a la relación que se vuelven un poco difíciles, pero yo creo que los hemos ido superando (John, C2-4).

Cada vez más los hombres realizan tareas que se relacionan con el cuidado y crianza de los hijos. Micolta (2008) refiere que actualmente no hay un único tipo de padre, puesto que hay una gama de variedades en el ejercicio de su rol, por lo que hay múltiples paternidades:

El hombre que cumple únicamente el papel “instrumental” o de “proveedor” económico, el hombre que desarrolla un papel “afectivo” y aquel que cumple las tareas emocionales y domésticas al lado de las instrumentales. Hoy en día el hombre que colabora en las tareas domésticas se valora por su aporte incondicional en la crianza y socialización. Actualmente los varones tienden hacia el desarrollo y expresión de sentimientos que los conduce hacia una relación tierna y afectuosa entre el padre y el/la hijo/a (Micolta, 2008, p. 104).

La organización de los roles de pareja puede apoyar en el cuidado del niño/a, como lo afirma el papá de Abi: “con este procesos somos dos los que estamos ahí. Ahí no va que mamá, que abuelos, no. Ese es un proceso que ella y yo llevamos” (Manuel, C2-8).

Según Nuñez (2003), el impacto de vivir una situación de estas hace que muchas veces la pareja salga fortalecida, mientras que para otras, es promotora de malestar y ruptura vincular. En los casos de los padres de esta investigación, la mayoría de las parejas se vieron fortalecidas.

Como pareja nos acercó antes más Abi; pero con la enfermedad de ella pues uno se priva uno de muchas cosas como de salir, porque si no se la cuidan a uno, usted más que nadie sabe, pues para donde nos vamos a ir [...]. Pero de resto tratamos de llevar una vida lo más normal posible (Lucía, C2-7).

O la conversación con los padres de David, en donde ambos afirman que el niño los ha unido más para buscar soluciones y tomar decisiones:

- Javi: Yo creo que la situación de David nos ha unido más.
- Aura: Yo pienso que sí, nos ha unido más.
- Javi: Para buscar soluciones
- Aura: Y hemos entendido más el compromiso que tenemos de estar juntos para darle el apoyo que el niño necesita, porque sabemos, vivimos de cerca problemas de las familias con algún tipo de discapacidad y de esos hijos criados por la mamá solamente. Entonces nosotros eso si nos ha afianzado más y los dos hemos tratado de salir adelante por ellos.

Se evidencia el apoyo, el fortalecimiento, la tranquilidad, cuando los dos miembros de la pareja están comprometidos en la crianza de su hijo/a: “En la casa nos las arreglamos con él, por ejemplo el papá lo baña y yo lo visto”. (Alba, C2-13).

Al respecto de estos casos, Manjarrés *et al.* (2013) afirman que “la reorganización del plan de vida genera camaraderías y hace que aparezcan nuevas estrategias para la resolución de problemas, mecanismos de comunicación [...], en fin, se recuperan las dinámicas de tipo colaborativo propias del comienzo de la vida familiar” (p. 64). Pero en pareja se vive una vida privada socializada, una vida interior compartida que los soporta, como lo manifiesta Alejandra:

Yo veo que tanto a él lo ha afectado, como a mí. Los dos sufrimos, hay momentos en los que yo estoy más tranquila, más confiada, con más fe y él llega vuelto un ocho: ‘que Teo no me miró, no me saludó, que no quiere jugar conmigo’. Y hay momentos en los que yo llego y le digo, ‘no hoy le fue inmundito en el colegio, hoy le fue mal en tal lado, el niño tal cosa’, pero siempre nos hemos sabido apoyar. Compensamos, como que cuando yo estoy mal él está bien, entonces como me vuelve y me sube y me dice: ‘no, tranquila, vamos bien, hay que esperar, hay que darle el tiempo, estamos haciendo todo’, ¿sí? Nunca hemos como trabajado los dos por su lado, no, siempre ha habido ese acercamiento. (Alejandra, C2-1).

Si, al principio fueron muchas las peleas porque él no ayudaba para nada, el niño sucio, no, eso a él no le importaba entonces yo era a toda hora encima de él, dígame: ‘haga esto’, ‘hágale aquello’, ‘ayúdeme’, ‘que hay que llevar el niño a terapia’, él no arrimaba por él; pero no,

gracia a Dios hemos ido mejorando muchísimo. Y no, pues ya con el niño es diferente [...]. Pues que de todas maneras uno tiene problemas, pero cosa ya muy bobas (Ruth, C2-9).

Si existía conflicto como pareja, igualmente reconocían que no era por el hijo, como consta en la narración de John:

Nosotros realmente que hubiéramos planeado unos sueños de familia no... tal vez el único sueño era sacar nuestros hijos adelante, de echo que yo puede decir que tenemos unas expectativas de ¿Qué vamos a lograr? No porque no hacemos sinergia en muchas cosas, yo creo que si no hay un piso no hay un soporte, cada uno tiene sus expectativas de llegar a alguna cosa pero pues por lo menos la expectativa por lo menos es llevarnos juntos, acompañarnos (John, C2-4).

Porque no implica estar los dos, sino estar comprometidos con la crianza del niño con discapacidad:

Por ejemplo yo tengo a mi esposo, pero él no me acompaña a reuniones, él no sabe que es ir a una fisioterapia con él, entonces, es lo mismo. Yo admiro una pareja como ustedes, en ese caso los dos se comprometen. Porque igual yo tengo mi niño, mi esposo, pero no, a mí me ha tocado todo sola (mamá taller C1).

Sin embargo, ante este comentario, otra madre responde:

En el caso mío yo no puedo decir lo que usted está diciendo porque el papá de Víctor Manuel es una persona muy comprometida. Por ejemplo que no asiste a las reuniones, pero si yo me tengo que ir, él lo baña, él le da el desayuno (mamá taller C1).

Es decir, se trata también de la negociación de las tareas entre los padres. Pero también son evidentes casos donde la relación de pareja se deteriora, como lo manifiesta Ana:

Y en esa tristeza yo pienso que si influyó la condición de Nico, porque uno no espera tener su hijo así, pero también influyó muchísimo la situación de pareja, la falta de diálogo, eso influyó muchísimo, yo creo que eso fue lo que más influyó, eso fue lo que hizo más daño; eso fue, más que la condición (Ana, C2-5)

Según los datos de la Encuesta Nacional de Salud realizada en Colombia en el 2010, el 34% por ciento de los hogares tiene como cabeza a una mujer.⁶⁴ 12% son hogares nucleares incompletos (faltan el padre o la madre). El 56% de los niños menores de 15 años vive con ambos padres, el 30% vive solo con la madre pero tiene el padre vivo, un 3% vive solo con el padre aunque tiene la madre viva y un 6% no vive con ninguno de los dos padres aunque ambos están vivos. Esta realidad sobre los padres o madres que no comparten la crianza de su hijo con discapacidad disminuye en ellos las posibilidades de fortalecer su capital emocional. Esto se debe a que las madres deben tener una vida laboral activa, generar ingresos y a la vez disponer de los espacios necesarios para proporcionar los dos requeridos a su hijo/a con discapacidad. Esto las pone en una situación de desventaja frente a las madres que sí tienen pareja, quienes apoyan todas las tareas pertinentes a la crianza de los hijos. Gina lo manifiesta:

Para mí es muy duro, porque aparte de ella que tiene dificultad, tengo la otra niña que nació con el problema mío de la cadera, entonces hace quince días me la operaron. Entonces uno lidiar con dos emociones, dos cosas, con dos cargas... y uno solo para todo, porque el papá de la mayor vive en España... él ayuda cuando quiere también [...]. Pues, eso lo lleva uno como muy solo; porque yo no digo así que mi familia me apoya, no. Me preguntan que cómo va la niña en las terapias y ya, pero que yo diga que me apoyan, no. Es durito, pero bueno ahí vamos lidiando con todo eso” (Gina, C2-18).

El solo hecho de recibir la noticia de la discapacidad del hijo, como el caso de la mamá de Daniel, que cuando el niño nació, la mamá estuvo sin su pareja:

Para mí fue muy duro porque incluso mi esposo no estuvo conmigo. Yo me quedé sola con el niño. Muy duro porque de todas maneras para mí fue muy duro cuando me dijeron que el niño se estaba muriendo prácticamente. El niño pasó un mes hospitalizado, todo el tiempo yo con él. Él sabía, pero a ver ¿yo que le digo? [...]. A él no le importó haberse ido, el niño ya estaba hospitalizado. Pero no, o sea para él era más importante haberse ido que haberse

⁶⁴ Según la Encuesta Nacional de Salud, los hogares se clasificaron en unipersonales, nucleares, extensos y compuestos. Los primeros son aquellos hogares en que vive solo una persona, tenga o no servicio doméstico. En los hogares nucleares sólo hay ambos padres (familia completa) o uno de ellos (familia incompleta), con sus hijos solteros menores de 18 años o mayores de esta edad pero sin dependientes en el hogar; otro grupo es el de la pareja sin hijos. En el tipo de familia extensa se tienen estos tres tipos más el jefe solo, siempre con otros parientes diferentes a cónyuge e hijos solteros. El resto, cuando pueden aparecer otros parientes pero siempre hay no parientes, se denomina familia compuesta (2010:38).

quedado con el niño, entonces para mí fue un proceso muy duro [...]. Sí, porque son momentos que uno quiere estar con la pareja, más un momento de esos. Y que ya no va a ser un niño normal. Que había que esperar de todas maneras pero que al igual no iba a ser un niño normal (Aura, C2-12).

O la mamá de Leo:

Hablo de mi caso, que yo siento que es complicado. Yo tengo a Leo, hace 6 años nació pero cada día le detectan más cosas. Él tiene síndrome de Down asociado con autismo, hiperactividad y esquizofrenia. Mi caso es diferente porque yo no tengo papá y mamá. Yo tengo dos hermanas pero yo estoy sola con Leo, es muy complicado. Yo realmente sacó el tiempo que yo pueda para Leo, porque es lo mejor que me ha pasado en la vida. Que es muy complicado porque yo como mamá... (empieza a llorar e interrumpe la idea)... disculpen... Yo como mamá, es muy difícil yo aceptar a Leo como nació. Fue muy difícil para mí. Yo siento que a muchos nos ha pasado [...] Porque le cambia a uno la vida totalmente, totalmente (continúa hablando entre sollozos). Uno quisiera que su hijo fuera normal, y yo creo que es lo más lógico. O sea él tiene su discapacidad si pero no a toda hora, así marcada. Tratar de manejarlo lo mejor posible y darle la mejor calidad de vida que uno tiene. Para mí es muy difícil porque prácticamente yo soy sola (ya se calma un poco más). [...] Y uno el apoyo de la familia la necesita mucho, mucho. Yo la necesito mucho, (vuelve a hablar en sollozos) pero no, somos muy aparte, yo soy sola prácticamente, eso es muy difícil es muy muy complicado (continúa llorando). Y uno muchas veces, [...] adelante con el hijo, llega momentos en que uno siente que no va ser capaz. Yo siento que no voy a ser capaz, desvanezco, lloro, me da de todo, pero yo sé que tengo un hijo y tengo que salir adelante con él. Y mientras el este vivo, darle la mejor calidad de vida. La mejor. El apoyo de la familia es lo mejor, pero no lo tengo, pero por el niño, adelante. Aprovechen la familia que tienen porque es muy duro uno estar solo. (Melisa, C2-17).

En esta narrativa de Melisa, se evidencia ante todo, un gran esfuerzo emocional. Se exhorta a una actuación profunda donde estos sentimientos salen a la superficie y le permiten expresar, en ese grupo donde se reconoce con unas normas emocionales similares. Allí, su actuación superficial no vale, no es el lugar para dar cuenta de equilibrio, de que todo está bien. Al contrario, es el lugar para hacer explícita la disonancia emocional, asunto que es reconocido por los otros participantes.

Hay una brecha entre el sentimiento ideal y la sensación real que ella tolera, manifiesta su deseo de querer sentir diferente, hace público un asunto que antes era privado.

Betty no tiene papá, al papá de Betty lo mataron cuando yo tenía un mes y medio de embarazo. Yo viví la soledad, yo soy mamá y papá y aparte de eso tengo otro bebé y me toca que manejar a Betty como si fuera el bebé. Tengo dos bebés: un niño de dos años y a Betty que tiene ocho y a mí me dicen: ah Betty está muy grande, y yo les digo, si pero Betty es una bebé (mamá de niña con síndrome Down, 8 años, C1)

Pero también hay relatos que muestran que las decisiones sobre el futuro de los hijo/as se complican cuando no se tiene pareja. Es el caso de Melisa, quien es madre soltera. Leo es su único hijo, tiene múltiples discapacidades y no ha logrado tener una vida autónoma en las actividades de la vida diaria. Pero además Melisa posee pocos capitales que pueda transferir a su hijo: de su trabajo podría quedarle una pequeña pensión; sin embargo, de poco servirá si el niño no tiene autonomía. Aunque Leo ha logrado escolarizarse, es incierto su futuro educativo, por lo que su capital cultural es pobre. Respecto al capital social, Melisa tiene una hermana que tiene otros hijos, por lo que ella cree que su hermana difícilmente se pueda hacer cargo de su hijo en caso de que ella falte. Ante este panorama Melisa expresa:

Yo siempre lo he pensado, pueda que sea un mal pensamiento, pero sí lo he pensado: el día de mañana que yo esté enferma y Leo todavía esté vivo, yo lo mato y yo me muero tranquila. Porque yo no quiero llegar el día de mañana vieja y enferma y Leo ahí. Sin saber con quién lo dejo, así sea con una hermana, eso no es lo mismo. O el día que yo llegue a vieja es porque Leo no esté. Y yo me pueda morir tranquila. Pero que yo me fuera y dejar a Leo, no. Puede que sea muy egoísta, puede que sea lo que suene pero no están en los zapatos de uno, ¿cierto? Y yo pienso eso. Si yo llego a enfermarme y Leo está vivo, lo mato y me muero yo tranquila (Melisa C2-17).

Estos sentimientos hacen evidente que “toda la carga de la prueba recae sobre la persona; no hay cabida para consideraciones que asuman que quizá hubiera que plantear las rectificaciones y las adaptaciones en el entorno, pues ese entorno, ese contexto socio-cultural es contemplado

como un marco “neutro” de referencia que en nada incide sobre las condiciones de existencia de las personas con discapacidad” (Ferreira, 2008).

Lo que significa que a pesar de que los padres y madres que no tienen pareja en la crianza de sus hijos desarrollan igualmente capital emocional para participar en el campo emocional de la discapacidad, éste se ve potenciado cuando la participación se hace en pareja. El apoyo en la toma de decisiones, tiempo, expectativas de futuro, entre otros, propicia un ambiente en donde cada uno de los participantes de la relación de pareja tiene la posibilidad de apoyo mutuo y ganancia emocional. El *habitus* de cada uno, historizado y re-capitalizado desde lo emocional en ese campo les permite mayores ganancia de capital emocional en relación con los demás capitales en juego.

2.4.2 Otra ruptura: la ideología de la maternidad/paternidad

Pero no solo se fragmenta la ideología de la normalidad, también se evidencia una **fragmentación de la ideología de su paternidad/maternidad** al no querer tener más hijos. Varias investigaciones demuestran que es frecuente que en los padres y madres de niños con discapacidad se presenten cuestionamientos acerca de si habrá o no más hijos o hijas. Según Ortega *et al.* (2010)

Al nacer un niño o niña valorizados socialmente como individuo anormal, inferior, diferente, etcétera, es considerado como un momento de ruptura, donde surge una separación física entre padres e hijos (el efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo o disminuido), la constante preocupación por parte de los padres sobre "el qué dirán", el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños discapacitados.

Esta realidad hace que emociones como el miedo influyan en decisiones respecto a la conformación de las familias, como las de tener más hijos:

Me da como mucho miedo tener más hijos, pero mi esposo sí quiere, pero me da mucho miedo. A mí es físico miedo lo que no me deja, es que un embarazo es tan incierto, es una lotería. Teo fue un niño anhelado, planeado, yo me cuide, lo estábamos esperando con muchas ansias, y uno no se imagina que a uno le pueda pasar eso, y uno no se imagina tener

otro hijo con una discapacidad que ya no pueda yo atender a Teo ni prestarle todo el cuidado que necesita por estar con otro bebé. Ese ha sido el miedo. Es más miedo que cualquier otra cosa, porque siempre habíamos querido tener una familia numerosa (Alejandra C2-1).

Y en entrevista aparte con el esposo de Alejandra, cuenta:

Algo que hemos charlado con mi esposa, es el hecho que quisiéramos tener otro hijo, que lo hemos deseado, pero cuando descubrimos la discapacidad de Teo siempre nos dio un poco de temor, pero lo hemos pensado más [...] Esa es como la única expectativa que yo tengo a futuro. La posibilidad de otro hijo, que lo queremos, porque siempre lo hemos querido, y está la posibilidad de tener otro hijo y tenerlo muy bien (Mauricio, C2-2).

Aquí las expectativas del padre y la madre son diferentes, pues mientras que Alejandra refiere que en el asunto del cuidado es importante tener en cuenta el tiempo dedicado a su hijo, el papá, Mauricio continua con el deseo de otros hijos, más desde la seguridad que le da su capital económico. Por el contrario, Andrés, el papá de Nico, expresa:

¿Más hijos? No, yo después de la condición del niño y cuando ya empecé a analizar y a estudiar un poco más la situación, percibí que era una personita que requería mucha atención, mucho cuidado, mucha dedicación. Entonces, pues yo creo que por ese lado no pretendí, ni he tenido cómo.... En algún momento tratamos el tema y bueno... el niño, la verdad, se ha percibido que él solito a veces siente como la necesidad de tener a alguien, compañía, en fin, pero no ha sido tal la razón. Tener un niño, un hermanito, una personita que esté ahí con él, pues muy bueno hubiese sido, pero al igual la responsabilidad hubiera sido muchísimo mayor porque, pues, primero que todo, no se sabría en qué condiciones llegaría esa criatura y por la otra es una obligación que se acrecienta. Entonces, optamos más bien por dedicarle todo el tiempo y todas las atenciones a él (Andrés C2-6).

Desde el reconocimiento inconsciente de la pseudo-profesionalización⁶⁵ de su maternidad y su paternidad, se expresa, por un lado, la incertidumbre de tener otro hijo con discapacidad y, por

⁶⁵ Este tema será tratado ampliamente en el capítulo 3

el otro, desde el compromiso, la responsabilidad, los recursos y el tiempo que implican su cuidado. Igualmente Lucía relata:

No tenemos expectativa de más hijos. Yo ya estoy operada. En estos días hable con la doctora de la familia y me dijo –“y usted qué? nada de bebé?” Y yo “No doctora yo me hice operar”. –Y disque: “Ustedes no lo escuchan a uno, usted tenía que darle un hermanito a Abi”. – “No doctora, yo como le voy a dar un hermano a Abi si mire el problema que tenemos; si me alcanza el tiempo es para ella. Y yo con una barriga yendo a terapias, no yo no me veo en ese plan”. Entonces me dijo: no, vea que ya ha sacado a Abi adelante. Pero yo no podía arriesgarme porque el diagnóstico mío es de mucho riesgo entonces yo no podía. La enfermedad mía es de mucho riesgo. Cuando Abi nació, el ginecólogo me habló muy sinceramente, se sentó al lado mío y me dijo –“usted no puede tener más bebés, usted ya tiene bebé, pues si se le salva, qué rico” -como estaba tan chiqui, pues no pensábamos que se salvaba-, pero me dijo, “independientemente que se le salve o no usted no puede tener más hijos”, entonces qué susto. Yo sí veo a Manuel que a él le encantan los bebés pero no, no se puede, yo no podía arriesgarme más. Esperar a ver, eso ya descartado por mi lado (Lucía C2-7).

Los padres de Saúl, que con el antecedente de la discapacidad de su hijo, siguieron la sugerencia médica y la mamá se operó para no tener más hijos, debido a una posible causa hereditaria; sin embargo, un tiempo más tarde, otro especialista desmintió esta versión, dándoles la posibilidad de tener más hijos sin el riesgo de la enfermedad. Ya no había nada que hacer:

Pues a mí sí me eso da mucha rabia porque a mí sí me hubiera gustado. Pero por otro lado pienso que un hijo es una responsabilidad muy grande y yo con la parte económica ahorita para tener otro hijo pues se desmejoran los gastos. Yo de tener lo tendría, pero que no tuviéramos tantas deudas... (Hugo, C2-15).

Por otro lado, pueden hacerse críticas y emitir sanciones por a esa decisión de tener otro hijo, que se ven influenciadas además por las posiciones en el campo y los capitales de los que disponen como padres, como lo expresa Isa:

El cuidado es duro, pues por ejemplo, por tener un niño discapacitado todo el mundo dice qué miedo cuidarlo, que de pronto le da algo. Y por ejemplo **lo que me decía el médico que porqué me había atrevido a tener otro bebé**. Pero pues fue cuando yo estuve trabajando que me conocí con el papá de ella (señala la hermana menor que se encontraba allí), que estuve viviendo un tiempo con el papá de ella (Isa, C2-19).

2.4.3 Cuando hay otros hijos

De los catorce niños y niñas con discapacidad, cuyos padres participaron con sus narrativas en este estudio, ocho tienen hermanos. De estos, seis tienen hermanos mayores (entre 4 y 18 años de diferencia); dos de diferente sexo; y otros dos (un niño y una niña) tienen hermanos menores del mismo sexo (entre tres y cuatro años de diferencia).

Cuando va a llegar un nuevo miembro a la familia, generalmente los hermanos comparten la emoción de los padres, con diversidad de reacciones ante ese hermano/a que llega. Algunos estudios demuestran que en la familia, las relaciones entre los hermanos son las más perdurables, comparten tareas, se apoyan, se protegen unos a otros, son apoyo en el establecimiento de relaciones fuera del núcleo familiar inmediato.

Aunque este estudio no se centra en la relación de los hermanos, mencionaré que tradicionalmente los estudios sobre las familias que tienen algún miembro con discapacidad se han enfocado en las madres; es solo hace aproximadamente tres décadas que aparecen los estudios interesados en los hermanos. Sumado a esto, estas investigaciones suelen preguntar a los padres, no a los propios hijos, por lo que la información es la ofrecida por ellos y no por los hermanos (Lizasoáin, 2009).

Los padres y madres, cuyo hijo/a con discapacidad es el menor de dos hermanos refieren:

Primero fue Carlos, la decisión de tener hijos fue rápida porque, de todos modos nosotros alcanzamos a ser novios diez años y de todas formas era el tiempo justo en la edad biológica mía, que si ya no tenía la decisión de tener hijos, y digamos que los dos si pensábamos que sí queríamos tener hijos, que si hacía parte del proyecto de vida. Carlos digamos que si fue plenamente planeado, para Jero si íbamos a dar más espera, pero yo quedé en embarazo de

él planificando, entonces ya fue fallos en el método anticonceptivo y que mi Dios quería a Jero para este mundo (Judith, C2-3).

Y el esposo de Judith dice lo siguiente:

Nosotros no teníamos proyectos grandes como pareja. Más bien hemos vivido el día a día y eso ha sido problemas por eso. Ya después vino Carlos, era la niña y le dedicábamos todo el tiempo a él. Era el consentido hasta que llegó Jero y como que se truncó la relación porque él quería que la mamá criara a Jero y yo lo criara a él. Entonces se volvió que Jero era el compañerito que yo llevaba a todos lados, un hijo que todo el tiempo lo mantenía y hacía todo con él. Entonces ese fue el primer trauma de ese muchacho (John, C2-4).

Mauricio y Alejandra tienen una hija, Camila, quien al momento de nacer Teo tenía nueve años. Ellos vivieron de manera diferente este embarazo, que sí fue planeado. Mauricio comenta:

Luego de cinco años, nosotros estuvimos separados un año, volvimos, vivimos en unión libre, luego nos casamos y Teo fue programado porque queríamos quien acompañara a la niña y que no se fuera a quedar como hija única y vivir esa experiencia nuevamente que fue muy bonita para los dos, entonces Teo fue un niño programado, deseado y que lo esperábamos también (Mauricio, C2-2).

La presencia de un segundo hijo (éste con discapacidad) posiciona a los padres de manera diferente, en el sentido de sus expectativas paternas, diferentes a las del hijo único. Sea cual sea la circunstancia de la llegada de este hijo, se vislumbra en los discursos de los padres, una ambivalencia frente a sus expectativas sobre el otro hijo: por un lado, el cuidado que deben tener respecto a la responsabilidad asumida por el hermano/a mayor, en el sentido de no otorgar mucha responsabilidad en el cuidado de su hermano con discapacidad; y por otro, la tranquilidad de que, en ausencia de los padres, el lazo de hermandad brindará el apoyo suficiente para asumir la responsabilidad del cuidado futuro de su hermano con discapacidad, es decir, pueden, a futuro, cumplir roles parentales con sus hermanos.

Con el hermano de David, quisimos que estuviera en colegio aparte para que el mayor no se tuviera que cargar al chiquito: ‘vea Esteban ayude a subir a su hermanito porque tal cosa’, o ‘Esteban, venga tal cosa’. Y eso me parece que has ido bien, cierto?” (Javi, C2-11).

O lo que expresa Mauricio, el papá de Teo, respecto a pensar en tener otro hijo (el tercero):

Sí, en el sentido de que de pronto, si nos vamos a morir, no le quede solo la responsabilidad a Camila, en caso tal de que Teo no pueda llegar a desarrollarse de la manera que esperamos. Esa es como la única expectativa que yo tengo a futuro” (Mauricio, C2-2).

Es decir, el capital emocional de los padres se ve fortalecido cuando sienten alguna tranquilidad en su expectativa de futuro de su hijo con discapacidad, puesto que ciertos asuntos del cuidado quedarían resueltos en su ausencia. En palabras de Elias (1998), los hijos cumplen una función para los padres y, según los menciona Mauricio, los hijos cumplirían también una misión para sus hermanos. Continuarían así aportando a su cuidado y a la red social de apoyo.

Igualmente las circunstancias frente a la crianza y expectativas de los hijos se tornan variables, pues en ocasiones se generan conflictos, como lo narra John, respecto a la reacción de su primer hijo Carlos, quien es 4 años mayor que Jero:

Al principio fue duro entre ellos. Incluso Carlos lo iba a tirar de un puente. Eso, mejor dicho, él al principio hizo toda la reacción, era muy brusco, porque ya sabía que le dedicábamos más tiempo, pero tratamos de involucrarlo desde el principio a que estuviera metido dentro de la relación, que no fuera aparte de la relación. Yo creo que por eso le cogió tanto amor al niño, y como no veía un trato diferente para él era el hermanito; con limitaciones pero el hermanito (John, C2-4).

Y en otras se brinda apoyo, quizás porque la circunstancia es diferente a la vivida por los papás de Jero, no sólo desde la edad que tenía el hijo mayor al momento del nacimiento del otro hijo, sino que la discapacidad de Jero fue diagnosticada desde el nacimiento y la de Teo, casi dos años después de nacido. Sobre la relación de Teo con su hermana, Alejandra relata:

La relación entre ellos es una relación muy buena. Yo pienso que nos ha ayudado mucho, es que se llevan nueve años de diferencia. Seguramente donde hubieran sido

contemporáneos de edad pelarían mucho, la otra no hubiera entendido la dificultad del otro, ni nada. Camila ha sido una niña que es muy amorosa, que le ha tenido mucha paciencia, que le ayuda, que le pregunta, que vive muy pendiente de las indicaciones que se le dan sobre cómo manejarlo, cómo tratarlo. Veo que ella sufre un poquitico más es porque él es muy seco con ella, porque él no exterioriza su cariño. A la única persona a quien él busca y le dice que la quiere es a mí (Alejandra, C2-1).

Los padres y madres se ven cuestionados por las diferentes formas de parentalidad que deben poner en juego, pues las formas de interacción con sus hijo/as introducen nuevos retos frente al cuidado, disciplina y normas. Según (Ortega *et al.*, 2010), el ejercicio de la maternidad y la paternidad con niños cuyas características son especiales, es cuestionado por los mismos padres, pues en ningún momento fue parte de sus expectativas. Y aún más en presencia de otro hijo, como lo revela esta conversación entre los padres de David:

Mamá de David: el hermano está en la adolescencia, entonces se siente rechazado porque es que: -‘a David le permiten todo, a mí no, a mí me regañan’ [...] Ahora hay un conflicto de intereses muy bravo porque nosotros no reprendemos a David ni nada, en cambio a él sí, todo el día lo mandamos y todo el día le ordenamos. Y es cierto, -‘Esteban (el hermano), vaya y recoja la ropa del patio, Esteban hágame el favor y tienda la cama’. Al otro no, porque sabemos que no puede (Aura, C2-12).

Papá de David: y Esteban dice: ¿y por qué David no la atiende? –Pues porque su hermano no es capaz de hacer la cama, hermano. Entonces dice: ‘por qué el sí y el otro no’ (Javi, C2-11).

Esto igualmente se ha encontrado en otros estudios como el de Manjarrés (2013) en donde esta variabilidad en las exigencias entre los hermanos, genera “asimetrías muy fuertes y reacciones a veces poco favorables del desarrollo de los hermanos sin dificultad” (Manjarrés, 2013, p. 72). Esto a la vez revela el alto grado de inversión emocional que deben hacer los padres en las decisiones que toman frente a la crianza de sus hijos, especialmente cuando los hijos reconocen que el cuidado de sus hermanos demanda más tiempo y esfuerzo de sus padres, como lo expresa Alejandra, quien trata de equilibrar el tiempo que pasa con sus hijos:

Cuando uno tiene un niño con una discapacidad en la casa, uno vuelca su atención sobre él y descuida al otro. Entonces yo he tratado de hacer mis tardes con Camila, ir en plan de chicas y estar pendiente de sus cositas, pero ella sabe que el centro de atracción gira es a través de su hermanito (Alejandra, C2-1).

Yo creo que Jero lo asumimos como....no hay una diferencia entre Carlos y Jero. La diferencia es que Jero requiere mucho más dedicación de tiempo, pero como hijo es el mismo entorno y con los mismos comportamientos hacia el uno y hacia el otro, no hay diferencias. Yo creo que esa ha sido una de las grandes ventajas, que no hubo ninguna discriminación de su ser. Era otro hijo que había que educar, proteger, amar (John, C2-4).

Las expectativas con los otros hijos son claras,

De Carlos lo que esperamos es mucho más que Jero. Ahí sí hay una diferencia, de Carlos uno espera que sea un profesional destacado, con muy buenas condiciones, tiene todo para ser una persona muy destacada, a él hay que retarlo un poquito más porque realmente tiene más fortalezas desde el punto de vista cognitivo que nos puede ayudar. Pero también tiene menos fortalezas de todo el proceso de desarrollo, entonces hay veces que es más perezoso, que hace menos cosas, que es más brusquito, menos sociable entonces todo eso hay que irlo canalizando a ver qué logramos (John, C2-4).

Con otro hijo, parece que sus inversiones como padres y madres no estuvieran tan devaluadas y sus hijos sin discapacidad pudieran representar un importante capital simbólico en la medida en que se tienen expectativas altas sobre ellos. Por el contrario, cuando los hermanos son menores, puede vislumbrarse, por un lado, que aunque sea menor, existe la posibilidad de que supere los niveles de desarrollo de su hermano/a, adquiriendo incluso roles de hermano/a mayor.

Para finalizar este apartado, resalto que los padres y madres de niños y niñas con discapacidad, ven fortalecido su capital emocional cuando cuentan con otros hijos que les dan cierta seguridad frente al cuidado futuro de su hijo/a. Además es importante tener en cuenta la diversidad familiar, con atributos que igualmente pueden variar con el tiempo: por ejemplo el capital económico, el social, entre otros.

2.4.4 El cuidado. El esfuerzo emocional latente.

Las normas emocionales son las que guían el esfuerzo emocional y dan el sentido de derecho u obligación que rige los intercambios emocionales. Estas normas vienen a constituir las diferentes maneras en que los padres intervenimos en los sentimientos para darles la forma normativa. En el pliegue entre “lo que siento” y “lo que debería sentir” se teje una actuación profunda, un fuerte esfuerzo emocional que corresponde al ámbito de lo privado. Así, es frecuente encontrar un llamado permanente de los diferentes agentes sociales (especialmente aquellos que ocupan posiciones más dominantes como maestros, profesionales de la salud) hacia el ‘deber’ de los padres de reponerse rápidamente de la noticia:

El miedo. Todavía los padres de familia tienen mucho miedo. Mucho miedo de tener enfrentar a un niño con alguna dificultad. Le da miedo al maestro que se supone tiene herramientas, nos da miedo a nosotros muchas veces cuando vamos y miramos un caso: cómo lo vamos a manejar que no vaya a afectar la institución, que no vaya a afectar a otro padre de familia. Pero el padre de familia se siente temeroso ¿por qué me tocó a mí?, ¿soy culpable? Y esas cosas hacen que los procedimientos se frenen porque tienen que admitir, **tienen que tener un cambio actitudinal** con toda la tranquilidad y la paz. La forma más directa de ayudar a un niño que tiene una dificultad es asumir que la tiene. Si no se asume definitivamente ya hay un obstáculo muy grande; y a muchos nos ha tocado hablar con ellos, por más suave que uno quiera decir que su hijo está presentando una dificultad a él le da mucha dificultad asimilarlo (profesora corpus 1).

Algunas profesoras manifiestan:

Pues yo pienso que muchas dificultades son como en relación con los papás, pero pues también las hemos aprendido a manejar, a que ellos acepten, que entiendan, y valoren y entiendan porque muchos papás manifiestan y dicen lo sabemos, que ya no tienen quien se los cuide porque nadie es capaz con el niño, que como les queda difícil, que mire que no durmieron porque el niño ya no duerme y que se levanta a tal hora, que no puede tener nada ordenado en la casa porque todo lo tiran y no sé qué. Y entonces nosotras como sí somos capaces con ellos, más los otros niños y nos defendemos con todo. Entonces esa es una reflexión como muy grande, que definitivamente nacimos para esto. Porque aparte de

que atendemos a los niños con estas dificultades, también atendemos a los otros niños y todo está dentro de lo que debe ser, y como decía aquí la niña, tienen conocimientos actitudinales, en el desarrollo, entonces avanzan en todas las áreas (profesora, C1).

Aunque se reconocen el cansancio y las dificultades de los padres sobre el cuidado de sus hijo/as con discapacidad, igualmente se hay una alta exigencia frente a lo que pueden lograr con sus hijos respecto a su desarrollo. Estas circunstancias hacen que los padres se sientan cansados, experimenten sensaciones que expresan las dudas sobre su capacidad de poder asumir como es debido las exigencias realizadas constantemente, como lo expresa melisa, madre soltera de Leo:

He sentido que no voy a ser capaz, pero me pongo a pensar, si yo no soy capaz, entonces ¿quién va a luchar por Leo y quién lo va a sacar adelante? Soy yo o soy yo. Pero angustia, sí. Que he peleado mucho en las EPS y todo, sí. Que a uno le da mucha tristeza que le vean al niño como un bicho raro, que ha pasado y todavía se ve, pero es muy horrible, ¿qué más se va hacer? Pero yo digo que mientras yo tenga salud y trabajo yo saco a Leo adelante hasta donde pueda (Melisa, C2-17).

El apoyo en el cuidado está muy relacionado con los sentimientos de los padres sobre su responsabilidad, lo que a la vez tiene que ver con la gravedad de la discapacidad y el grado de autonomía que los niños pueden ir adquiriendo para sus actividades básicas cotidianas, como lo siente Alba, mamá de Jacobo, quien tienen una parálisis cerebral espástica:

Me siento fatigada, cansada, con mucho cansancio físico por la manera que hay que hacerle todas las cosas, moverlo. Si uno no le hace las cosas pues él se queda ahí. Bañarlo, lavarle los dientes (Alba, C2-13).

Y uno como cuidador uno necesita espacios y descanso. Yo no los tengo, no los tengo. Y no los tengo, y la verdad no los he buscado, porque me angustia que otra persona me cuide a Leo porque eso es muy complicado (Melisa, C2-17).

Saber que no están solos, sino que hay otros agentes en posiciones similares en el CED les permite equilibrar tensiones, expresar emociones, como se evidencia en los siguientes comentarios de los padres:

El taller es muy bueno, además porque es una forma de interactuar y de conocernos un poco, y de uno como desahogarse y es que **cuando uno cuenta se descansa, ve las cosas de otra manera.**

Es más **fácil desahogarse uno con otras personas.** Por ejemplo yo llamar a mi mamá y decirle, me pasa esto y esto... no es lo mismo, en cambio aquí hay un espacio abierto para uno expresar lo que siente. Porque hay momentos en que uno tiene muy elevado el ego y dice, no sí, yo voy a salir adelante, como hay días, como a mí me ha pasado, no yo no voy a desfallecer, voy con Víctor hasta el final. Pero hay momentos... Hace poquito me paso eso, hasta llegué llorando acá al jardín con el niño.

Él es muy comprometido [se refiere al esposo], pero muchas veces yo pienso que esto de apoyo, muchas veces usted no se habla con la vecina, y no es lo mismo, saber que todos estamos **viviendo la misma problemática, poder compartir, o sea, es más fácil desahogarse** con un papá que sabe que por ejemplo, lo que decía la señora: “no tengo familia porque mis hermanas viven no sé dónde... estoy sola”, pero ella se pudo desahogar aquí!”

Igualmente, en los talleres realizados los padres no solo se conocieron, compartieron historias y situaciones similares, sino que encontraron apoyo mutuo, tranquilidad, como lo expresa esta conversación entre padres que asistieron:

Mamá 1: A veces uno piensa que uno es solo con esta problemática, y en cambio cuando uno viene a un sitio así y **ve que varias personas tienen eso...**,

Mamá 2: Sí, esa misma carga

Mamá 3: Ya como que se siente uno más apoyado, más acompañado.

Hochschild (1983) afirma que los padres se encuentran en la ambivalencia frente a sus sentimientos internos y lo que deben expresar socialmente, en el marco de las normas sociales aceptadas. Estar en el lugar adecuado para el duelo implica estar en la presencia de un público dispuesto a recibir sus expresiones.

Cuídemelo mientras yo hago...

Cuando los padres son los cuidadores principales, reconocen las dificultades que tienen para que otra persona, así sea familiar asuma la función de cuidador por momentos, como lo expresan Isa y Lucía:

Pero eso sí es muy, muy muy apegada a mí. Ella pues depende de mí [...]. Pues cuando yo trabajaba, la dejaba y siempre lloraba. Con mi mamá: lloraba, ahora con la cuñada que la está cuidando: lloraba. ¡Siempre!, no quisiera como despegarse del lado mío, porque sabe, que cuando no me ve ahí llora y llora (Isa, C2-19).

Cuando salimos es porque ya sabemos para donde. Pues ayer nos planeamos porque íbamos a ver el almacén ese de la ropa que íbamos a mirar y unos tenis para él y ya. [...] Y cuando rumbeamos de vez en cuando, ay ¡eso sí que es un proceso! En la noche es más duro todavía para dejarla. Entonces toca planearlo a ver quién nos la va a cuidar y entonces ahí si hacemos planes, sino no. Y no hay quien se vaya a cuidarla a la casa y mire que la casa de ella, como tiene su cama ella se duerme ahí mismo. Entonces dicen: -‘no, tráigala para acá’. Y uno es con el coroteo encima que si uno bien trasnochado tiene que ir a las siete por ella. Entonces casi no salimos a rumbear por eso. Eso es un proceso. (Lucía, C2-7)

Lo que los padres y madres aprenden sobre el cuidado de sus hijo/as, les da el reconocimiento de las demás personas. Familiares y amigos se sienten incapaces de asumir la tarea del cuidado, así sea por algunos momentos:

Sí, y a todos les da miedo cuidarla. Es por eso, porque dicen, no, es que para darle la comida a Abi, es que Abi es maluco darle un tetero porque sin usted lo vomita, todas esas cosas. Entonces yo me siento amarrada, yo estoy amarrada en ese sentido. Y a este paso yo salgo por ahí y llamo ¿ya comió Abi? [...] Entonces si ve uno se amarra con Abi (Lucía, C2-7).

Ahora bien, el cuidado de sus hijo/as se convierte en otro saber experto, especialmente cuando los padres tratan de continuar con su vida laboral, familiar o en pareja. Esto implica una movilización emocional que los hace reflexionar acerca de su proceso de toma de decisiones, la responsabilidad inherente a la crianza de sus hijos, y las motivaciones detrás de esas decisiones, relacionadas a la vez con la magnitud de la responsabilidad que sienten.

Según Llobet (2011) el cuidado siempre es una práctica que se hace con o sobre otro, de quien se supone que necesita del cuidado, razón por la cual implica una interacción, supone intersubjetividad. Es decir, quien cuida a otro no puede asumir que los cuidados que prodiga son los correctos y constituyen lo que ese otro espera, pues aquel no es un objeto, sino un sujeto que tiene sus propias interpretaciones de su condición y de sus necesidades; de la misma forma, quien recibe los cuidados debe entender que quien lo cuida se ve enfrentado a un sinnúmero de requerimientos físicos, psicológicos y cognitivos, que lo ponen en una situación de presión y estrés permanente.

De otro lado, según Esplen (2009), el cuidado involucra tanto el cuidado directo de las personas, así como los trabajos domésticos que se conciben como parte fundamental de cuidar. Los niños pequeños, ancianos y personas con enfermedades o en condición de discapacidad tienen mayores necesidades de ser cuidados. El cuidado puede ser remunerado (cuando es realizado por enfermeras, cuidadores profesionales o niñeras) o no remunerado (realizado por una persona externa a la familia, parte de la comunidad, o un miembro de la familia). Sin embargo, la ausencia de remuneración no implica que el cuidado ofrecido en el hogar no tenga costos⁶⁶, ni que las mujeres no estén haciendo un aporte económico a la sociedad con este trabajo. Empero, desde el punto de vista económico el aporte de las cuidadoras familiares a lo largo de la historia no ha sido objeto de estudio ni de reconocimiento social. Se parte de una gran debilidad y es que el trabajo realizado por las mujeres dentro de las familias no es reconocido como trabajo.

Las decisiones sobre el cuidado de las personas con discapacidad cobran gran importancia desde el punto de vista económico. Las mujeres han desarrollado históricamente este valioso trabajo, soportando el peso de las funciones y garantías que los estados no proporcionan. Sin embargo, las dificultades económicas que afectan a las familias con hijos con discapacidad, no sólo se relacionan con el aumento de los gastos de salud que de estas derivan, sino de los ajustes laborales necesarios para el cuidado de ellos. Es decir, además de que las familias deben gastar más dinero en la salud de la persona con discapacidad, a la vez disminuyen sus ingresos. Así, los ingresos de las personas con discapacidad y de los hogares con al menos un miembro con alguna

⁶⁶ De la Cuesta (2007) hace referencia al desgaste físico y emocional que sufren las cuidadoras, quienes se exigen muchas veces más allá de sus fuerzas y se sienten culpables por el cansancio que experimentan.

discapacidad, son significativamente menores que los ingresos del total de la población (BID, 2004).

El conflicto de las normas: ¿quién corrige?, ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿dónde?

Las familias que tienen niños con discapacidad a menudo tienen menos probabilidades de ser capaces de confiar en los apoyos sociales anteriores, como amigos y miembros de la familia, son a menudo se sienten inseguros de cómo ayudar y pueden evitar involucrarse por completo (Barnett *et al.*, 2003). De hecho, la noción misma de “cuidado” ha sido cuestionada cada vez más – e incluso rechazada por algunos autores - ya que implica que las personas tienen que cuidar, en lugar de tener el derecho de ejercer la elección y control sobre el apoyo que reciben y, por lo tanto, con respecto a otros aspectos de sus vidas (Stalker, 2003). En muchos casos, son tareas compartidas por otros miembros de la familia, además de los padres y las madres, como lo manifiesta está mamá asistente al taller en el corpus 1:

Mi caso en mi familia con Silvana somos cuatro: mi esposo, Diana, mi prima que me la cuida, y yo. Diana es la que está más pendiente de la niña porque él [se refiere al papá] y yo trabajamos todo el día. Él sale a las 5 am y vuelve a las 8 de la noche. Sólo el fin de semana ve por la niña. Y yo, depende de mis turnos, aunque trato de estar muy pendiente (Madre corpus 1).

Sin embargo, esto puede acarrear incomodidades, roces, posiciones contrarias frente a lo que deben o no hacer para compartir normas frente a los niño/as. Una abuela de niña con discapacidad refiere:

Nosotros a Camila le teníamos coche y para todos lados ese coche, para arriba y para abajo y cuando ya empezó a caminar ahí mismo la mamá cogió y vendió el coche de una. La bisabuelita lloraba cuando ella hacia sus pataletas para que la cargara y la hija mía decía “me hace el favor y la deja ahí quieta porque usted no la va a dejar avanzar, nunca la va a dejar caminar ni la va a dejar hacer nada”. Y la bisabuelita lloraba y ella insistía: “no la coja, déjela ahí, déjela que camine”. Y hoy en día esa muchacha usted ve como es, ella corre por todos lados y en la casa, ¡Dios mío! si se puede colgar de esa lámpara se cuelga. Gracias a Dios ahora hay que atajarla, primero había que empujarla. Hoy en día esa niña se trepa,

se sube por donde quiera. Yo no sé cómo hace pero tienen una habilidad para subirse donde sea (abuela, corpus 1).

Otra mamá expresó:

Mi caso es totalmente diferente. En mi casa pues vivo con mis dos hijos y el niño es el mayor y nosotros sí la mimamos mucho. Antes la profesora me dijo que era yo la que no dejaba que María José avanzara porque uno es como con ese miedo que mire, que vea, que se va a caer, se va ahogar. En cambio, de parte de mi mamá y mis hermanos son “déjela que ella es capaz”. Cuando ella me pide algo, ellos me dicen “no se lo dé”. Cuando estoy en la casa ¡ja!, yo no le puedo dar nada a María José. Y ella me mira. Y yo no puedo darle nada! En cambio ellos son diferentes, son más como que ‘déjela que ella avance, que ella mire’. Ella es como muy mimada con migo y ella empieza a balbucear y yo sé que es lo que me está pidiendo y mi mamá es: “no, hágame el favor y lo pide que usted es capaz”. Pero la quieren mucho, ella es el centro de la familia, pero me dicen “es que usted no la deja avanzar”. La consentimos mucho. Y el hermanito, ja! ella riega los juguetes y es “Pipe me ayudas? ¡Pipe!” siempre lo llama a él y ahí mismo corre a ayudarlo. Entonces yo sé que en un mal, pero es que es muy duro!

Estas realidades son constantes, incluso se reconoce que:

En el proceso de crianza de personas con discapacidad, la familia se asume como escenario de relaciones diversas entre sus miembros. Esas relaciones se generan de acuerdo con el ciclo vital, las singularidades propias de las personas que interactúan y la diversidad de intereses que aportan. Estas relaciones están transversalizadas principalmente por la visión o representación que tiene la familia de la discapacidad, la cual puede estar basada en creencias previas o construirse como consecuencia de la interacción y convivencia. Dichas representaciones pueden ser compartidas en el colectivo del núcleo familiar o pueden ser diferenciadas y contradictorias de acuerdo a particularidades y formas de pensar individuales, dictando cánones y estableciendo pautas, prácticas y expectativas de futuro, además de generar relaciones de interdependencia, autonomía, camaradería entre otras (Manjarrés *et al.*, 2013).

Estos conflictos sobre las normas se evidencian también en la siguiente conversación de los padres del taller de familias, corpus 1:

Mamá 1: Eso se ve mucho en los abuelitos. Por ejemplo en mi caso, Esteban duerme solo y cuando yo no estoy, yo pregunto ‘mamá, ¿Esteban está durmiendo solo?’ y me dice ‘No, él está durmiendo conmigo’. Ella no va y lo lleva al cuarto. Cuando yo estoy le digo, ‘este es el cuarto, esta es su cama, usted duerme solo’. Eso se da mucho con las abuelitas y los abuelitos que sobreprotegen. Como que debe haber algo para que ellos también se concienticen, uno trata de explicarles pero es más difícil.

Mamá 2: Es que ahí el trabajo tiene que ser integral, no solo con uno, sino con la persona que los cuida, porque vea uno se va a trabajar y la abuelita, el tío o la tía les alcahuetea. Mi hijo también por ejemplo, así como ella [se refiere a la mamá 1]. Yo lo saco de acá y él no quiere caminar. No, no, tiene que ser cargado y se arrastra, entonces yo si voy así por la calle le digo: ‘párese y vamos a caminar, vamos a caminar!’ Porque entonces no tienen problemas de motricidad y allí le enseñan así, la tía lo trae cargado. Entonces uno no tiene cuando. Yo, yo les digo no colabórenme porque yo no puedo salir al centro con él porque él quiere que lo carguen, entonces para mi salir con él no es nada agradable. Y si uno va a salir con la niña y con él, ¡nooo!”.

Cuando en el cuidado media la remuneración económica

Cuando se consigue que otra persona cuide al niño o niña, se empiezan a tener en cuenta los factores de idoneidad de la persona en combinación con el factor económico:

Por ejemplo, cuando venimos acá tenemos que llevarla a otra casa y mucha gente no comprende que a los niños así necesitan más afecto, inclusive más que de dinero. Yo por ejemplo, tengo una señora que me la cuida que es muy humilde, exageradamente humilde, y la casa es muy humilde, pero mi niña es muy feliz con ella. Y nos han dicho, porque no le busca una persona más preparada, como más distinta. Y si hemos hecho eso y antes de tenerla a ella, también hemos buscado por todos los medios. Hace poco trajimos a una acá que es enfermera y nos cobraba lo mismo que la otra señora y yo dije yo no le puedo quitar a mi hija a esta señora porque eso es un proceso, la niña la quiere, ella la quiere y hay una

empatía y uno tiene que buscar es eso. Entonces es muy difícil que los médicos entiendan. Y yo les decía, por Dios ella la quiere mucho, es que nace del corazón, entonces yo me voy a buscar a una persona preparada [...] La niña la rechazó desde el primer momento. Entonces uno se pone a mirar y es que ella sabe con quién no y uno como mamá, como papá como familia, sabe quién le puede cuidar a uno el niño mejor (mamá Cariños, taller 2, corpus 1)

Y la madre continua explicando:

Yo hablo con mi esposo y le digo ‘papi, nos recomendaron otra persona que nos cuide la niña’, y definitivamente muchas veces nos ha tocado decir, definitivamente nos toca quedarnos con ella: la quiere, la entiende y la sabe manejar. Ella podía caminar, le decía súbase al carro y se subía al carro. Y a otra persona le arma las pataletas, ¡a nosotros mismos! Entonces es una situación muy dura (mamá Cariños, taller 2, corpus 1).

O el caso de Teo, cuyas posibilidades económicas de los padres les permiten escoger acompañante, como lo expresa Alejandra, su mamá:

Ella [se refiere a una psicóloga que trabajaba con Teo haciendo una terapia conductual] quería que la acompañante de Teo fuera un ama de casa o una empleada doméstica. Es más era requisito para la psicóloga que la acompañante de Teo tenía que ser una persona que entre menos supiera, mejor, es decir, sin estudios de nada. Yo le decía: ‘no estoy de acuerdo, es que es mi hijo, yo quiero que este en las mejores manos, y si se puede pagar...’ Y ella me decía, -‘es que entre menos sepa mejor, porque yo la voy haciendo a mi necesidad, en cambio si usted me quiere poner una psicóloga o una educadora especial, ya van a empezar a chocar conmigo’. Y yo le decía -‘no, no comparto eso porque si yo voy a hacer un puente, yo consigo un arquitecto o un ingeniero, no un maestro de obra. Yo no se lo doy a cualquiera que porque me salga más barato’. Entonces chocábamos mucho en eso. Entonces yo la despaché, le dije muchas gracias, hasta aquí llegamos y empecé a buscar y encontré a Ximena [educadora especial que estuvo de acompañante de Teo aproximadamente por 10 meses] (Alejandra. C2-1).

En este sentido, los capitales emocionales y sociales pueden marcar la diferencia, como lo plantea Alejandra, quien tiene la posibilidad de que gran parte de la familia la acompañe en situaciones particulares haciendo los procesos de cuidado, salir, y la misma socialización más fáciles:

Nunca estuve sola en ese proceso. Porque muy seguramente si yo hubiera estado sola me muero del miedo y no me atrevo ni a sacarlo, ni a tener la paciencia. Digamos que los primeros viajes al exterior fueron duros porque el aeropuerto es un lugar de mucho estímulo, hay mucha bulla, mucha gente. Pero yo no me iba sola, yo me llevaba a mi suegro, a mi mamá, al tío, o sea, éramos como siete en función de Teo, me ayudaban. Hasta que la psicóloga me dijo: nada, póngale el iPad, póngale unos audífonos y se va. Y lo hicimos las primeras veces. Y ya salimos solos y sin problema, ya sin iPad. Pero eso fue gradual. Nora, al principio nos dio muy duro pero nunca, nunca dejamos de hacer las cosas que teníamos que hacer ni llevarlo a los sitios que teníamos que ir por miedo, por vergüenza, no. Él se fue adaptando poco a poco hasta que ya lo logró y esa vida social la maneja ya muy bien. Va a sus fiestas de sus amigos, todo. Sin acompañante, ahí si va solo. Yo soy por allá poniéndole cuidado, pero solo, él hace su vida ahí con sus amigos y todo (Alejandra, C2-1).

Igualmente, esto se relaciona con lo que otros investigadores (Davies & Hall, 2005) refieren sobre los esfuerzos de cuidado diario de un niño con discapacidad, lo que hace que los padres frecuenten más de lo normal hospitales y escenarios terapéuticos, cambien sus rutinas sociales y tengan poco tiempo para ellos, lo que afecta la relación de pareja.

Concluir este capítulo implica un gran desafío. Quizás pensar en toda la experiencia emocional de los padres y las madres en torno a su hijo/a con discapacidad es una tarea de dimensiones tan amplias, que sobrepasan cualquier límite o cualquier ideal investigativo. Paso a paso intenté dibujar sus relatos, en un fondo cargado de emociones privadas, de tensiones, luchas y rupturas. Reconocer la presencia de un *Homo sentimental* expresado en *habitus* y potenciado desde las rupturas ideológicas, que lleva implícito una imbricación permanente entre subjetividad/reflexividad/emocionalidad. Agentes sensibles que cruzan permanentemente con sus realidades, que se dan valor a sí mismos, que se externalizan y se relacionan, desde lo social y lo

cultural, pero que necesariamente vuelven a sí mismos desde la reflexividad. En ese trayecto, se conforma una espiral, a manera de remolino, que deja ver como el ser humano va tomando de su contexto para seguir tejiéndose y tejiendo las relaciones con su entorno.

Si bien es cierto que para los padres la ruptura de la ideología de la normalidad se da en el momento del diagnóstico de la discapacidad de los hijos, también lo es que según cómo se conozca ese diagnóstico, las reacciones a partir del capital emocional pueden ser diversas. Esto tiene que ver con las formas en que los agentes se empiezan a desenvolver en el campo emocional de la discapacidad que ahora se empieza a configurar para ellos. Allí los diferentes capitales se ponen en juego y los van posicionando como padres con requerimientos particulares para poder afrontar su realidad. Más que un impedimento, el capital emocional se va mostrando como una potencia que despierta *Homo sentimentalis* colectivos que pueda cuestionar, agrietar, desmoronar, el modo capitalista que legitima unas formas correctas de ser y de ‘sentir’.

Pero también se hace evidente cómo ese capital emocional se acumula en mayor medida cuando los agentes habitan el CED en una relación en pareja que les permite evidenciar un bienestar mayor en relación a quienes no tienen pareja. Aunque ellos reconocen que es necesario hacer ajustes, no sólo en la relación de pareja, sino en las pautas de crianza, el CE aumenta su rendimiento cuando la participación en el cuidado del niño/a se hace en pareja. El apoyo en la toma de decisiones, tiempo, expectativas de futuro, entre otros, propicia un ambiente en donde cada uno de los participantes de la relación de pareja tiene la posibilidad de apoyo mutuo y ganancia emocional.

Así se entienda que el *habitus* es producto de las experiencias de la primera infancia en las que la familia aporta desde sus procesos de socialización, en las historias de los padres y las madres se deja abierta la posibilidad de que tengan unas condiciones diferentes a las iniciales, desde una re-estructuración permanente de sus encuentros con el mundo. No hay una trayectoria única prefijada, lo social se constituye en un sistema abierto, permeado por las experiencias de vida que lo pueden afectar. Así, mientras que el *habitus* refleja la posición social en la que se constituyó, también lleva consigo la génesis de nuevas respuestas creativas que son capaces de trascender esas condiciones sociales en que se produjo. El abanico de posibilidades inscritas en un *habitus* puede concebirse como un continuo que lleva implícitas situaciones variables que pueden oscilar entre la

reproducción o la transformación de sus disposiciones y le permiten al *habitus* funcionar en condiciones distintas a las que se formaron.

Los análisis hasta ahora realizados nos permiten avanzar hacia el capítulo siguiente en el que estos planteamientos se ahondarán, pero ahora en la actuación de los padres y madres en interacción con un campo diferente: el de la salud.

3 LA [RE]HABILITACIÓN: CONSUMISMO ESPERANZADOR HACIA LA REPARACIÓN DE LA RUPTURA IDEOLÓGICA

En este capítulo el tejido continúa. Quizás con hilos más frágiles y agujas muy gruesas. Si en el capítulo anterior hice referencia al vasto significado emocional, ideológico y social que implicaba para nuestra vida personal, de pareja y familiar la discapacidad de nuestros hijo/as, es ahora el momento de continuar con el paso “esperado”. Con una ventana abierta a las sensibilidades y fragilidades dadas desde las rupturas ideológicas, la reflexividad y el esfuerzo emocional, muy pronto el campo emocional de la discapacidad empieza a entrelazarse con el campo de la salud. Especialmente porque si algo ha fundamentado la ideología de la normalidad es el discurso médico. Si algo mantiene la esperanza de los padres es que el saber médico es tan amplio y majestuoso que las cosas se pueden “corregir”.

El CE empieza a manifestarse públicamente en transacciones externas con ideologías dominantes como el saber médico normalizador. A través de un ‘pensamiento mágico’⁶⁷ los padres intentan restaurar las rupturas ideológicas que han experimentado. Esto hace que no sólo el capital emocional, sino otros capitales entren en juego en este nuevo campo en el que ahora se desenvuelven (campo de la salud) en donde las prácticas terapéuticas [re]habilitadoras, dadas hoy por criterios médicos, y que continúan ubicando la deficiencia en el cuerpo, se constituyen en la cultura del consumo de los padres y las madres.

Estas dinámicas adquieren un sentido especial para ellos, sobre todo porque se ha aceptado el consenso de que la infancia es aquella etapa durante la cual los desarrollos del niño se potencian a partir de un cerebro maleable⁶⁸, lo que incluso ha privilegiado la inversión de recursos destinados a la atención, el cuidado y la educación durante los primeros años de edad⁶⁹. Los padres aceptan la

⁶⁷ En el apartado de este mismo capítulo titulado “el pensamiento mágico que nos habita” desarrollo la idea de cómo los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad realizamos grandes inversiones de diversos capitales con la idea de restaurar la ideología fracturada por la noticia o el diagnóstico de la discapacidad de sus hijo/as.

⁶⁸ Se afirma que “durante la primera infancia el cerebro se forma a una velocidad que nunca volverá a repetirse” (UNICEF, Estado Mundial de la infancia, 2001).

⁶⁹ De hecho, James Heckman, economista y ganador del premio nobel de economía en el año 2000 plantea que invertir en la primera infancia resulta más rentable para los Estados pues se lograrán seres más capacitados y productivos. Lo que se conoce como la *Ecuación de Heckman* se expresa de la siguiente manera: **Invertir** (en recursos educativos y de desarrollo para las familias desfavorecidas para proporcionar igual acceso al éxito del desarrollo humano temprano) + **Desarrollar** (habilidades cognitivas, aptitudes sociales, y bienestar físico en niños a temprana edad – de recién nacidos hasta los cinco años es cuando más importa) + **Sustentar** (el desarrollo temprano con educación efectiva hasta la edad adulta) = **Ganar** (más ciudadanos capaces, productivos y

idea de que deben actuar rápidamente en función de lo que hacen por sus hijos, puesto que existe la posibilidad de que se venzan los términos de un desarrollo más certero (y normal posible) ante un futuro incierto.

Desde el CED, el cual se empieza a vislumbrar como articulador de otros campos, los padres se orientan hacia el campo de la salud⁷⁰, que se les muestra de maneras diferentes. Descubren que se encuentra limitado, legitimado y controlado por saberes médicos expertos a los que ellos deben adaptarse rápidamente, poner en juego todos sus recursos para dar respuesta a las nuevas exigencias en su vida como padres e incluso aprender un discurso experto que ahora se vuelve cotidiano. El capital emocional acumulado por ellos se pone aquí en riesgo y puede aumentarse o devaluarse constantemente en un discurso [re]habilitador hegemónico propio de una ideología normalizadora.

¿Por qué [re]habilitación?⁷¹

La diferencia entre los términos habilitar y rehabilitar está puesta en la adquisición de capacidades que se van a desarrollar o se han perdido, por lo que hay que *habilitar* al niño y *rehabilitar* al adulto. En este sentido, *habilitar* es hacer a alguien o algo hábil, apto o capaz para una cosa determinada; *rehabilitar* es habilitar de nuevo o restituir a alguien o algo a su antiguo estado (RAE, 2001). En algunos países los términos se usan de manera diferenciada, enfatizando en que las necesidades de quienes nacen con alguna discapacidad, son distintas a aquellos cuya discapacidad es producto de una enfermedad o accidente. Para Vera & Pinzón (2002) el concepto de *rehabilitación* es aplicado a adultos que han perdido alguna capacidad, a quienes se les hace un tratamiento para que recuperen o compensen su pérdida, y *habilitación* es el tratamiento aplicado a niños/as, quienes no han adquirido determinada habilidad, por su edad e inmadurez cerebral y se les ayuda a adquirirla. Por ello, me referiré a *[re]habilitación*, es decir, tanto la *habilitación* como a la *rehabilitación* ya que lo que prevalece en ambos es la idea de normalidad, la intención de devolver a su posición original lo que se ha desviado. Uno y otro se refieren a lograr, mantener o

valiosos que pagan dividendos al país para las generaciones venideras) (Fuente: Heckman, J. La inversión en el desarrollo infantil temprano: Reducir el déficit, fortalecer la economía. La Ecuación de Heckman)

⁷⁰ Partiendo de las teorías de Bourdieu, algunos autores, tanto a nivel internacional como nacional (Lalonde, 1975; Buitrago-Sánchez, 2010; Hernández, 2002, entre otros) han hecho referencia al campo de la salud en la medida que se construye socialmente y en el que existen relaciones de poder que lo configuran.

⁷¹ Una versión preliminar de este tema fue publicado en Pava-Ripoll & Granada (2016). *El surgimiento de las profesiones médicas [re]habilitadoras y la infancia: historia entretrejida de tensiones teóricas*. Revista Ciencia & Saude Coletiva, 21(3).

restablecer el mayor grado de capacidad funcional (por no decir normalidad) e independencia posibles (por no decir productividad) para el propio cumplimiento de unas funciones establecidas dentro de la sociedad, ya sea para un niño/a (en su promesa de adulto que va a ser), o para quien ya es un adulto.

Un paradigma [re]habilitador instaaura entonces una lógica normalizadora. Es decir, su esencia está puesta en un cierto orden necesario para lograr cuerpos sanos y productivos. Por ello, el discurso de ‘lo normal’ se ha instaurado fuertemente en la experiencia cotidiana, aún más desde la era de la industrialización, que demandaba un cuerpo eficaz que diera respuesta a un sistema económico capitalista. Este modelo de cuerpo productivo, remitió a unos estándares de salud dictaminados por la ciencia médica, presuponiendo condiciones de funcionalidad del organismo humano (Ferreira, 2010).

Con la transformación de las sociedades feudales en industriales y el advenimiento con ellas de la justificación que la burguesía hace del hombre medio, como un ser cuyos atributos se conjugan de manera correcta para lo que requiere el sistema, se posiciona el paradigma de la normalidad moderna, como orden necesario del capitalismo industrial. Dicho orden requiere ese tipo de sujetos para su desarrollo y por tanto excluye a quienes se alejan de la norma. El ideal humano se traslada a estar en el “promedio”, ese justo medio que refuerza la idea de lo “anormal” como aquello alejado de este ideal (Buitrago-Echeverry, 2013, p. 34).

El ideal [re]habilitador, sedimentado a través de prácticas médico-asistencialistas que cada vez se fueron instaurando con mayor fuerza, se constituyó en el caldo de cultivo para lograr una sociedad obsesionada por la buena salud, donde la imperfección del ser humano era constantemente superada. Según Davis (2009a), el concepto de normalidad o promedio, y las formulaciones de Quetelet, sobre la antropometría, fueron un paso importante para la generalización de esta idea. La propuesta de Quetelet del ‘hombre tipo medio’ físico y moralmente, constituyó una especie de hombre ideal, ejemplificación de toda la grandeza de la humanidad. La normalidad implicaba la mayoría y, en ese sentido, los extremos serían las desviaciones: lo otro, lo contrario, lo no-normal; el paso consecuente era que el Estado normalizara lo que no era estándar. También los estudios de Galton sobre la distribución normal, impusieron la exigencia del ser ideal desde un imperativo

jerarquizado que partió de la normalidad, pero ubicó un extremo superior, un ideal de perfectibilidad humana al que se debería llegar, y otro extremo, inferior, donde se ubicaban los más débiles⁷². Este concepto de normalidad se continuó arraigando cada vez más en el pensamiento moderno. Las ciencias médicas⁷³ definieron la normalidad en oposición a lo patológico, conceptos que se ubicaron en el centro de toda práctica médica⁷⁴, al punto que hoy ese saber experto se encarga de regular la vida de los individuos.

Con el desarrollo de la modernidad las instituciones médicas, las políticas en salud y los sistemas de salud logran *invisibilizar* el constante gobierno que se ejerce sobre los cuerpos a través de marcaciones en conocidas dicotomías propias del pensamiento occidental (sanos y enfermos, normales y anormales, aptos y no aptos, etc.), instaurando un orden de dominio moral al cual todos estamos sujetos (Abadía *et al.*, 2013, p. 11).

Toda esta trayectoria histórica hace que hoy en día la [re]habilitación sea un producto prioritario para el consumo de los padres y las madres de los niño/as con discapacidad. Probablemente, los padres esperen recibir la respuesta anhelada de la cura inmediata o conocer la [re]habilitación milagrosa de su hijo o hija. Muchos de ellos inician un peregrinaje entre médicos, especialistas y terapeutas, buscando a alguien que les confirme que el de su hijo es un estado transitorio o que se puede restablecer la normalidad en corto tiempo. Es entonces cuando las formas de relación con el saber médico empiezan a cobrar un sentido diferente para los padres de niños y niñas con discapacidad. Esta relación está tan naturalizada que, incluso, muchos padres entregan su responsabilidad al equipo [re]habilitador y esperan que ellos puedan hacer la magia de convertir a su hijo/a con discapacidad en una persona “normal”. Esta normalización médica, se ve atravesada

⁷² En este ámbito, se desarrollaron trabajos como los de Binet sobre el concepto de cociente intelectual, que abrieron un nuevo abanico de denominaciones para niños/as que estaban por debajo de lo normal.

⁷³ Por ciencias médicas o ciencias de la salud me refiero a todo el grupo de disciplinas que se han dedicado al estudio anatómico-clínico del ser humano logrando desarrollos sobre la comprensión de las enfermedades, la salud y la interacción social.

⁷⁴ La medicina ha incursionado en diferentes conocimientos y prácticas sobre vida, muerte, salud y enfermedad. Las explicaciones sobre estos saberes médicos se remontan a prácticas antiguas basadas en la armonía, el equilibrio y el orden cósmico, cuyos avances se han proyectado a la medicina moderna experimental especialmente en Europa a partir del siglo XIX, con una fuerte influencia del positivismo. Esto consagró a la medicina como fuente de verdades incuestionables, dando especial importancia al cuerpo e incentivando el desarrollo de nuevas especializaciones médicas. Incluso algunos autores (Giuletti *et al.*) reconocen que desde la época de la Grecia Antigua, se realizaban procedimientos tendientes a tratar a personas con algún tipo de enfermedad como el uso de la terapia manual y la hidroterapia. Sin embargo el inicio de la [re]habilitación con fundamentación científica se dio durante el siglo XX y fue especialmente impulsada durante el período de entreguerras, por lo que el énfasis estuvo puesto en la población adulta. Poco a poco, durante este mismo siglo, este concepto fue siendo irradiado hacia la infancia, desde una visión netamente asistencialista, en la que reconocía su vulnerabilidad y por consiguiente, era una población que debía protegerse. Un gran movimiento se gestó alrededor de los niños en situaciones de crisis, entre los que se encontraban los afectados por la posguerra, por diversos conflictos internos, el hambre, entre otros (UNICEF, 2006).

permanentemente por la promesa de esa “cura”, de la [re]habilitación o de la intervención, de ese ‘algo’, que los aproxime al ideal de perfección. Es por esto que, en la cultura occidental, se instauran cada vez más conocimientos especializados que albergan esa posibilidad: las ciencias médicas de la [re]habilitación (Ferreira, 2009).

Así, la posesión de un objeto, en este caso la esperanza de la [re]habilitación, aunque no es tangible forma parte del imaginario del consumidor. El consumir se vincula directamente con la emocionalidad, haciendo de la práctica terapéutica una experiencia emotiva. El consumo se funda en “una ‘falta’ que impulsa el deseo por algo que no podrá ser obtenido” (Dettano, 2012).

Esta descripción me deja claro el punto de partida de este capítulo: toda relación terapéutica⁷⁵ está fuertemente influida por un esfuerzo emocional de las partes (terapeuta, usuario y familia) que poco a poco se ha mercantilizado a partir de la ideología de la normalidad que busca cuerpos capaces. El consumismo en la [re]habilitación se acentúa en los padres de niños/as con discapacidad en función de una búsqueda futura de la productividad de sus hijo/as, respondiendo a las exigencias de una sociedad capitalista y a los ideales de infancia.

En este sentido, a lo largo de los cuatro apartados de este capítulo develo un hilo conductor que, expresado a través de la realidad del sistema de salud de este país, parte del reconocimiento de *‘el pensamiento mágico que nos habita’* cuya finalidad será restaurar la ideología fracturada, lo que lleva los padres y madres a un consumismo constante y permanente de prácticas [re]habilitadoras para lograr ‘al menos’ que sus hijo/as lleguen a ser igual a los demás. Las tensiones que allí se expresan evidencian los constantes esfuerzos emocionales sobre los cuales edifican su capital emocional. Estas actuaciones y creencias tienen como consecuencia una rigurosa terapeutización en función de esos desarrollos esperados, los cuales serán expuestos en el apartado *‘A propósito del desarrollo. La terapeutización de la infancia’* en el que muestro las maneras en que actuamos sobre la infancia y creemos lo que ésta ‘debe ser’, vista desde tendencias desarrollistas relacionada con la discapacidad. Desde esta perspectiva, lo que se vislumbra es *‘la pseudo-profesionalización de la maternidad y la paternidad’* para poder alcanzar estos ideales. Padres y madres que, a la par que terapeutas, se apropian de discursos dominantes y luchan por responder a las exigencias de la sociedad sobre las miradas normalizadoras y productivas de la

⁷⁵ Entiéndase en el marco de la [re]habilitación funcional

humanidad. El último apartado lo orienta la pregunta constante *¿hasta dónde llegará mi hijo?* y permite ver a través del *CE el dilema de presente vs futuro*, pero emocionalizado desde el interrogante de los padres quienes deben afrontar el constante futuro incierto de sus hijos al igual que de sus expectativas maternas y paternas. Aunque todas estas tensiones producen esfuerzo emocional que va acumulando capital emocional, es sólo cuando los padres abandonan esa forma de pensamiento mágico que les permite salir del consumismo en el que están inmersos, que el capital emocional se acumula en mayor medida y se expresa en bienestar, en sentimientos de tranquilidad y felicidad.

3.1 El pensamiento mágico que nos habita: el capital emocional en un sistema de salud.

La expansión de las ciencias médicas ha sido una de las características de la época contemporánea. El acelerado avance tecnológico les ha permitido ocupar una perspectiva de poder que parece hoy en día, inevitable. El estudio de la salud y la enfermedad, lo normal y lo patológico centra la atención en el cuerpo humano, el que ha sido y es aún, sometido a minuciosos análisis que hacen pensar en una búsqueda decidida, pero a la vez un ideal de perfección corporal. Permanentemente estas ciencias nos están demostrando las infinitas posibilidades de vencer enfermedades que anteriormente parecían invencibles. La esperanza de vida cada vez se prolonga más⁷⁶, e incluso la mortalidad infantil en países como Colombia ha disminuido⁷⁷. Actualmente, los niños y niñas que nacen con discapacidad tienen más posibilidades de vida que hace algunos años y “ahora se salvan vidas de niños que antes se morían” (Astudillo, 2015, p. 23).

Sin embargo, la relación entre los avances médicos y la discapacidad es compleja. El desarrollo de la medicina también puede causar un incremento en la incidencia de la discapacidad, como consecuencia del alargamiento de la esperanza de vida y de la mayor supervivencia de personas con grandes secuelas discapacitantes. Por otra parte, también existe un temor manifiesto a que los avances en determinados campos de la medicina, como los que tienen que ver con la detección prenatal de posibles malformaciones o anomalías congénitas o con la determinación del riesgo genético de padecer determinadas

⁷⁶ Datos del DANE muestran que en 1980 la esperanza de vida promedio en Colombia era de 67 años; en 2000 de 72 y en 2012 de 77 años. Fuente: DANE. Colombia. Proyecciones anuales de población por sexo y edad 1985- 2015.

⁷⁷ La tasa de mortalidad infantil en el período 1985 era de 41,4 por mil; en el período entre 2000 era de 25.6 por mil y en el 2012 de 19,1 por mil. Fuente: DANE. Colombia. Proyecciones anuales de población por sexo y edad 1985- 2015.

enfermedades, puedan traducirse en un incremento de los niveles de rechazo y discriminación hacia las personas que, por una razón u otra, lleguen a padecer una discapacidad (De Lorenzo, 2003, p. 163).

Estas lógicas clínicas instauran ciertas garantías de unas condiciones individuales que deslegitiman los cuerpos que no cumplen ciertas características. Por ello, los avances de la estética y la tecnología han aportado a la cualificación de la calidad de vida. Estos logros médicos brindan esperanza y optimismo a los padres y madres. Larson (1998) argumenta que aunque el optimismo de las madres sobre el posible futuro de su hijo con discapacidad, con frecuencia es considerado por los profesionales de la salud como algo irreal y perjudicial, otras investigaciones han encontrado que ese optimismo refuerza el bienestar subjetivo. Si algo hace evidente el capital emocional (y en él implícitos la ideología de la normalidad, el CED y el esfuerzo emocional que los padres realizan) es precisamente el discurso médico.

Las ciencias médicas se han preocupado por hacernos saber que las cosas siempre pueden mejorar. Que su poder es tan vasto y tan amplio que es posible llegar a tener una realidad diferente. En esta mirada, los padres y madres participantes de este estudio se movieron en un pensamiento mágico que osciló entre dos tensiones: la primera, el deseo manifiesto de que su hijo/a llegara a ser normal (igual a los demás) y la segunda, que si no lo era, reconocer que hay casos peores que el de su hijo/a y que, por lo tanto, no está tan alejado de la ‘norma’.

“Uno quiere que su niño no sea mejor que los demás, pero por lo menos igual”, expresó una madre que participó en los talleres del corpus uno. Es claro que el pensamiento mágico se deriva de la normalización médica y permite ver la normalidad como un continuum que se traslada al capital corporal de nuestros hijos y va a estar regulando nuestras expectativas, ilusiones y esperanzas. Ana lo muestra en su relato:

La idea mía es que él puede, vamos a hacer terapias, vamos a sacar adelante a Nico, ese fue el pensamiento mío realmente. Sacar adelante a Nico y que sobresaliera, que estuviera bien, **que pudiera sobreponerse a su condición de Síndrome de Down**, eso era lo que yo pensaba, pero también se descuidaron otras cosas (Ana, C2-5).

Estamos sometidos a la ordenación simbólica de un capital deseable para nuestros hijos (el capital corporal), es decir, el de un cuerpo sano, bello y bueno (Ferrante, 2007 2008; Ferrante y Ferreira, 2008). En esa tensión de fuerzas el capital emocional empieza a esbozarse como articulador de las pugnas en el CED que les permite a la vez otras formas de mirar esa relación binaria, otras formas de ver lo normal. Javi lo expresa refiriéndose a su hijo, David:

Pero yo lo veo más adelante haciendo una vida normal, con bastón, pero haciendo una vida donde se puede casar, tener novias. Sí, pues no va a ser corredor de cien metros planos, pero lo veo que va a hacer con una limitación **y pueda que esa limitación vaya disminuyendo poco a poco** (Javi, papá de David, C2, 11).

Es evidente una tensión puesta en la expectativa del padre de que pueda seguir normalizándose, que llegue el momento de no requerir de apoyos externos para caminar. Pero independientemente del capital corporal que pueda llegar a acumular su hijo, Javi expresa el deseo de que pueda, en un futuro, hacer cosas que otras personas hacen (como enamorarse, tener familia) –a pesar de que use bastones y su autonomía sea limitada-, así sea de otra manera, en otras condiciones. Pero a la vez este relato puede sugerir que Javi realiza una actuación superficial sobre sus sentimientos al pretender sentir algo que probablemente no suceda: que David logre caminar sin bastones. Esto puede ser una muestra de que evita el esfuerzo emocional y le cuesta cambiar sus sentimientos. Pero allí, en esa agencia, también se acumula el capital emocional de los padres, quizás en menor medida que otros.

Yo he asumido esto con mucha tranquilidad, es mi hijo y en ningún momento lo he visto con otros ojos, **yo lo veo como un niño completamente normal**. Digamos que cuando empezamos a ver ciertas conductas en él, cuando tenía dos años, [...] empezamos a buscar alternativas y le hicimos unos exámenes en Bogotá. Casualmente le mandaron el examen de la parte genética porque ese examen determina cuál era el diagnóstico de él. **Es claro que para mí tiene la discapacidad, pero yo lo veo como un niño normal** (Mauricio, C2-2).

Mauricio hace un trabajo emocional de tipo evocativo, es decir, anhela algo que no tiene: que su hijo sea normal. La tensión entre la ruptura ideológica que niega (a pesar del diagnóstico de

la discapacidad de Teo y de reconocer que tiene una discapacidad), pero que a la vez intenta restaurar, lo lleva a este tipo de EE.

Según Larson (1998) el concepto “*desafiar la paradoja*⁷⁸” es entendido como una lucha de fuerzas internas en donde los padres aman a su hijo con discapacidad tal como es, pero a la vez se aferran a su deseo de cambio. Según esta autora, es característico de este comportamiento la esperanza de mejora, aún en contra de la opinión expresada por las demás personas, y especialmente por los saberes médicos que centran sus pronósticos en la funcionalidad corporal. Esta observación que hace Larson, se constituye en punto de partida para los argumentos de este apartado. Retomando sus ideas, planteo una tensión que viven cotidianamente los padres de niños y niñas con discapacidad, y que se refiere no sólo a esa lucha de fuerzas entre lo que se quiere pero a la vez se rechaza, sino a las tensiones constantes entre lo que para los padres implica la ruptura de la ideología de la normalidad. Desde sus propias reflexiones, ellos se ven enfrentados a esas dinámicas de poder y ven cotidianamente el desempeño de sus hijos en la sociedad en general.

Así mismo, al reconocer la discapacidad de su hijo/a, los padres sienten cierta tranquilidad al saber que no son los únicos. Incluso, comparan constantemente, lo que a la vez les permite mantener la esperanza sobre los cambios y avances. Esto se evidencia en relatos como el de Javi sobre lo que significa emocionalmente para él ver que su hijo ‘no cumple’ ciertas expectativas sociales (y personales):

Para mí ha sido duro, digamos aceptar eso, ha sido duro. Una vez yo fui al colegio hace poquito y unos niños estaban jugando fútbol, otros básquetbol, otros patinando y él estaba sentadito por ahí. Entonces me dio muy duro ver eso. Igual en el colegio hay un niño con silla de ruedas que tiene una lesión más grave. Entones digamos que **hay que mirar para abajo para tener consuelo**, pero es muy difícil uno ver que por errores médicos pasen esas cosas. ... Pero cuando uno va al Roosevelt que ve casos tan duros, dice: -‘no, lo de David es más leve’; pero cuando esta con un grupo de niños y ve que todos los niños salen corriendo y él se queda ahí frenado, es muy duro (Javi, C2-11).

⁷⁸ En inglés “*embrace of paradox*”

Para él como padre, ese ámbito social en el contexto de la experiencia de su hijo legitima un lugar en el campo, más o menos aventajado que otros, pero indudablemente mediado por ese *Homo sentimental* que surge, que le da una visión especial de su mundo, desde su perspectiva de vida, en donde debe negociar consigo mismo en continuos intentos por hacer acopio de estrategias, relaciones, conocimientos, habilidades que le van a permitir re-capitalizar sus recursos sociales. Pero a la vez se identifica un criterio normativo, un estándar, algo que él quiere que su hijo pueda hacer, pero que así mismo le permita ver que puede ‘hacer más’ que otros. Una curva de Bell, debajo de la cual unos se agrupan y otros se van alejando, en el sentido de distanciarse –desviarse– de la norma/ideal establecida⁷⁹. Igualmente esta madre participante del corpus uno expresa:

Dicen que **las comparaciones son muy malucas, pero yo como mamá si quisiera que al menos hablara**. Y yo en mi casa vivo con Leo sola, pero es una casa familiar y en la parte de arriba vive mi hermana y allá vive Daniel que es un niño de un año y vive Leidy, que es una niña de 6 años. Y son avispados, son horribles. Y entonces a uno si le gustaría... Ellos me adoran mucho a Leo, porque todo hay que decirlo; pero usted sabe que los niños son niños y dicen: ‘ah no, Leo no juega como yo le digo, entonces no quiero jugar con él’. O que ‘Leo se aporreó’ [...]. No, ¡que Leo hablara!, y la niña pregunta: - ‘¿y cuándo va a hablar Leo?’, - ‘¿y Leo porque no hace esto?’, y ‘¿Leo porque no hace lo otro?’. Entonces uno trata de explicarles pero al fin y al cabo niños. Entonces eso es muy horrible (Melisa C2-17).

Persiste el anhelo de que llegue ‘al menos’ a ser igual que los demás, es decir, normal. Hay cuestiones sociales que pueden aumentar el costo del esfuerzo emocional relacionados con el reconocimiento de encontrarse particularmente molesta, en una exigencia constante sobre su hijo en comparación con otros niños.

Reconocer casos de discapacidad más complicados que los propios es inevitablemente una motivación, un impulso para continuar esperando mejores resultados. Se resalta la existencia de unas normas emocionales inducidas por situaciones sociales (una expectativa) que incorporan controles en la afectación de los sentimientos. Estos padres definen lo que se debe sentir en

⁷⁹ Un desarrollo más amplio desde la mirada de la medición de la normalidad será expuesta en el apartado 4.3 de este mismo capítulo “*A propósito del desarrollo. La terapeutización de la infancia*”

circunstancias particulares, el anhelo de normalidad, un sentimiento apropiado y deseable. Pero igualmente es evidente la *disonancia emocional* que se expresa en la alegría que nos da ver a nuestros hijos en otras circunstancias como los espacios de juego con otros niños, lo que hace que nuestros sentimientos se desvíen de lo indicado por la norma (que deberíamos sentirnos felices). Y se desvían puesto que las sensaciones de que esa situación de juego implica dar más explicaciones sobre el por qué se comporta como se comporta durante el juego (como le sucedió a Melisa con Leo) o verlo compartiendo el espacio de juego pero de observador porque no puede participar de otra forma (como le sucedió a Javi con David). Esto indica que la norma emocional entra en disonancia (de sentirnos tristes cuando en realidad deberíamos sentirnos alegres), y por el contrario se justifican el enfado, la tristeza y la decepción.

Pero a la vez se reconoce un esfuerzo emocional de los padres, lo que hace que algunos actúen reflexivamente y asuman una posición activa frente al sentimiento a través de técnicas para elaborar sus emociones, lo que según Hochschild es “un proceso que puede afectar el yo en sí mismo, el yo en los demás y los demás en el yo” (2008, p. 142) y que puede ser un trámite de cinco minutos o de toda una década. En el caso de Javi, la frase ‘*hay que mirar para abajo para tener consuelo*’ evidencia una técnica de elaboración emocional cognitiva, mediante la cual se intenta conscientemente cambiar imágenes o pensamientos sobre lo que espera que su hijo haga, en comparación con ‘otros que hacen menos’. Esto también se observa en la siguiente narrativa:

Eso me motiva mucho porque la verdad yo empecé a pasar tantos trabajos con él. Pero igual ya veo que no es una limitación **a comparación de todos los niños que me ha tocado ver acá** (mamá Cariños taller 1, corpus 1).

En su expresión de ‘*pasar muchos trabajos*’, esta madre reconoce que le cuesta hacer todo lo que debe hacer por su hija; sin embargo, ella hace un trabajo emocional al decir ‘no debería sentir eso, hay personas cuya situación es más difícil’ (técnica de elaboración cognitiva de las emociones) y eso facilita el esfuerzo emocional frente a lo que quiere sentir. Los padres sienten – en disonancia emocional- pero también hacen el esfuerzo por modificar esos sentimientos. Y esto demuestra la forma en que van acumulando capital emocional.

No, pero es que uno se va desesperando, yo me voy desesperando. Al paso que va creciendo uno se va desesperando más (se le encharcan los ojos). Yo me siento cansada, agotada a

veces. Y vea pues ahí va, eso es un proceso. Y hay cosas peores. Afortunadamente el problema de Abi yo no lo veo como tan grave, **sino que uno conoce como tantos casos, que ve uno casos como más graves.** Por lo menos yo coloco a Abi en su colchoneta y yo puedo hacer mis cosas. Si ve, uno como que va llevando las cosas así (Lucía, C2-4).

Lucía hace un esfuerzo emocional que implica un control corporal de la emoción cuando intenta llorar pero se contiene. También manifiesta la posibilidad y el deseo de que puede liberarse en alguna medida de sus responsabilidades. La frase ‘puedo hacer mis cosas’ indica que encuentra la posibilidad de que su vida, de alguna manera, siga en función de otros asuntos diferentes a los de su hija. En su trabajo de madre, hay un EE similar al entrenamiento auto consciente dado a las asistentes de vuelo que permite hacer su trabajo más agradable.

La relación binaria normal-anormal está claramente establecida por el discurso médico que los padres reconocen como dominante. Además su posición en el extremo de lo ‘anormal’ los ubica en una condición de dominación por ese saber médico que legitima los imperativos de normalidad corporal. Esta relación los ubica en el CED donde empiezan a identificar la pugna por los capitales. Los padres luchan por un capital simbólico que les permita, en un futuro, posicionar el lugar de sus hijo/as en ese campo, pese a que ellos tienen un capital corporal devaluado (un cuerpo discapacitado). Ellos realizan grandes inversiones en ese campo en beneficio de sus hijos, guiados por la *illusio* de adquirir normalidad corporal (para sus hijos), o bien, “obtener una sanción legitimadora del discurso oficial de la medicina que lo reconozca, hasta cierto punto y dentro de unos límites, como un cuerpo no enfermo” (Ferreira, 2010, p.47).

En la articulación del capital emocional con otros capitales se esbozan unas variaciones de la realidad que viven los padres cuyos niño/as tienen una discapacidad. Esto se debe a sus posibilidades de acceso al sistema de salud y al tipo de afiliación que tengan al mismo. A la vez, esta realidad es muy cambiante en todos los países del mundo, por lo que voy a describir lo que sucede en el caso colombiano. En Colombia, desde 1993 con la promulgación de la ley 100 se planteó un Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) cuyo propósito es alcanzar la cobertura universal en la prestación de los servicios de salud.

Se espera garantizar y financiar dicha cobertura mediante tres regímenes: **el contributivo**, autofinanciado totalmente con los aportes obligatorios obrero-patronales y que podría,

según estimaciones preliminares, cubrir el 70 por ciento de la población colombiana; el de seguridad social, o **subsidiado**, con subsidios a la demanda de origen fiscal y de solidaridad parafiscal, que podría llegar a cubrir integralmente la meta del 30 por ciento; y de servicios o planes de atención complementaria (PAC), regido por reglas del mercado y que podría llegar al 10 por ciento de la población que tenga los mayores recursos financieros (República de Colombia *et al.*, 2010) (ENDS, p. 399).

Además de esta vinculación, el artículo 157 de la ley 100 establece que quienes no estén afiliados en estas condiciones lo harán en forma temporal como participantes **vinculados**⁸⁰. En este sentido, es claro cómo en Colombia, el sistema de salud está fragmentado según la capacidad de pago de las personas, es decir está ligado al ingreso económico; hay “atención para pobres, para trabajadores formales y para ricos, con serias diferencias en oportunidad y calidad” (Hernández, 2000, p. 121). Así, para que las personas de bajos recursos económicos puedan acceder a la prestación de los servicios de salud es necesario que les haya sido aplicada la encuesta SISBEN⁸¹ o que pertenezca a poblaciones especiales o prioritarias identificadas en el censo poblacional⁸². La atención de las personas en los distintos regímenes se hace a través de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) quienes administran el riesgo de salud de sus afiliados y garantizan la prestación de los servicios de previstos en el Plan Obligatorio de Salud (POS). También existen en el mercado de la salud los planes de medicina prepagada que ofrecen un servicio privado de salud según la capacidad de pago del usuario⁸³.

⁸⁰ En el régimen contributivo se encuentran las personas que tienen una vinculación laboral, es decir, con capacidad de pago como los trabajadores formales e independientes y los pensionados. El régimen subsidiado es el mecanismo mediante el cual la población más pobre del país, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado. En el régimen vinculado se encuentra la población pobre o vulnerable que no tienen afiliación alguna al Sistema de Salud en alguno de los dos regímenes subsidiado o contributivo. Estas personas pueden o no estar identificadas por el SISBEN y su atención médica se realiza a través de contratos de prestación de servicios entre los entes territoriales y las Empresas Sociales del Estado E.S.E. Para acceder a la prestación de los servicios de salud es necesario que a la persona le haya sido aplicada la encuesta SISBEN

⁸¹ En su origen (artículo 30 de la Ley 60 de 1993), el Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales (SISBÉN) fue concebido como un instrumento para la aplicación del régimen subsidiado de salud. Sin embargo, como la Constitución Política de 1991 estipuló un incremento importante en el gasto social del país fue necesario establecer procedimientos de recolección y cuantificación de información para identificar a la población más pobre y vulnerable, por lo que actualmente se constituye en uno de esos instrumentos.

⁸² Estas poblaciones especiales corresponden a comunidades indígenas, población infantil abandonada a cargo del Instituto colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), habitantes de la calle, víctimas del conflicto armado, población desmovilizada, personas de la tercera edad de escasos recursos y en condición de abandono, población ROM (gitana).

⁸³ Según un artículo en la revista Portafolio de julio 7 de 2015, la Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral (Acemi) asegura que hay cerca de 250.000 colombianos afiliados a los planes complementarios y alrededor de un millón a medicina prepagada.

En Manizales, el 65% de la población se encuentra en el régimen contributivo, el 15% en subsidiado y el 20% son vinculados (Manizales, 2005). Esto se evidencia en los 14 niños del segundo corpus los cuales, todos estaban incluidos en el sistema de salud a través del régimen contributivo. De ellos, sólo tres (21%) contaban además con los servicios de una medicina prepagada. En el corpus uno, a través de los talleres realizados con los padres de familia encontré que algunos⁸⁴ tenían una vinculación al sistema de salud a través del régimen subsidiado. Por esto es posible confrontar las experiencias que los padres relatan, de acuerdo a las diversas formas de vinculación al sistema de salud, lo que a la vez propicia formas diversas de interacción en el campo emocional de la discapacidad.

Esas formas de vinculación al sistema de salud⁸⁵, hacen que los padres empiecen a actuar de determinadas maneras, especialmente frente a la toma de decisiones sobre lo que consideran más beneficiosos para su hijo/a con discapacidad, iniciando así un proceso que tiene en la base determinados saberes. El hecho de acudir a ciertos profesionales, implica una serie de transacciones no sólo a partir de su capital económico, sino de sus conocimientos cotidianos sobre las necesidades de sus hijo/as con discapacidad y los saberes que demuestran tener estos profesionales (Venturiello, 2012).

Tener la vinculación al sistema de diversas formas, en ocasiones es un privilegio, por lo que John, médico de profesión y quien es el papá de Jero, uno de los tres niños que en este estudio tienen esta opción, plantea:

Jero es de los pocos niños que tiene tutela a la medicina prepagada y al POS, pero por eso tiene mucha adaptación pues la EPS nos ha proporcionado muchas de las cosas que ha requerido. Dentro de la prepagada encontramos especialistas de alto nivel **que no se dejan intimidar por la EPS** y le formulan cosas que realmente necesita (John, C2-4).

⁸⁴ Sobre ellos no tengo el dato exacto, pues como participantes del taller, el objetivo estaba enfocada a las conversaciones reflexivas más que a estas caracterizaciones.

⁸⁵ Es de aclarar que los niño/as son beneficiarios de los padres a partir de la vinculación de ellos al sistema. Si los padres pertenecen al régimen contributivo, deben pagar un “copago” por el servicio prestado por ser beneficiario de quien realmente trabaja (el padre). Este valor del copago, se estipula de acuerdo a tres rangos establecidos según el nivel de ingreso del contribuyente.

Sergio también tiene la vinculación a las dos formas de atención (EPS y medicina prepagada). Relato mi experiencia como madre:

La vinculación de Sergio a la medicina prepagada se hizo el día inmediatamente después de su nacimiento. Para ello, no se hizo examen médico al niño, sino una entrevista. En uno de los puntos el funcionario me preguntó si el niño había nacido con alguna enfermedad; mi respuesta fue negativa. Tres días después Sergio empezó a convulsionar e iniciamos todo el proceso de atención de su salud. Cuando en la medicina prepagada se dieron cuenta que la enfermedad de Sergio había iniciado ese día, lo desvincularon de ella, argumentando que yo había mentado en la entrevista. Fue necesario poner una acción de tutela para que lo recibieran nuevamente, pues en ningún momento yo había mentado. Yo no sabía que el niño iba a presentar esa condición de salud. Luego de casi seis meses de estar por fuera de la medicina prepagada, finalmente ganamos la tutela y está nuevamente con ella. Pero durante esos seis meses que estuvo excluido yo tuve mucho miedo pues los especialistas y sub-especialistas que lo atendían sólo lo hacían a través de la medicina pre-pagada, no por la EPS. (Nora, C2-20).

Parecen naturales dos cosas en estos relatos: 1) no es fácil acceder a los especialistas de alto nivel en un plan de salud contributivo o subsidiado; éstos solo prestan sus servicios en los planes a los que accede población con mayor capital económico. 2) hay una intimidación por parte de quienes detentan el bien ofrecido –la mercancía- que en este caso son las EPS que ofrecen las diferentes alternativas, planes y posibilidades de [re]habilitación y los médicos quienes son los ‘intermediarios’ de este servicio ante un usuario (en este caso los padres quienes solicitan el servicio de calidad para sus hijos). Por lo tanto, a diferencia de las asistentes de vuelo estudiadas por Hochschild, es posible no identificar de manera clara en los médicos -quienes son los que remiten a los demás servicios-, el esfuerzo emocional que implica atender al cliente de manera satisfactoria. Más bien, guardan los intereses de la empresa para la que trabajan por lo que pueden mostrar poco interés en que el usuario sea bien atendido⁸⁶. El médico es un profesional que se desempeña en la prestación de los servicios y por consiguiente aprende un manejo de la emoción en el que no ‘debe’ dejarse afectar por lo que vive en su práctica médica. Aquí el trabajo emocional

⁸⁶ Para mayor ilustración ver capítulo anterior, sección sobre ‘*El momento del diagnóstico: la ruptura de la ideología de la normalidad*’, en donde se narran las diferentes formas en que son dados los diagnósticos a los padres.

(*emotional labor*) está mediado por los requerimientos de un sistema capitalista en el que, los médicos como clase dominante, acaban reduciendo el estatus del usuario (los padres), quienes no solo están en una relación asimétrica con ellos pues tiene menor conocimiento sobre el tema, sino que de sus decisiones dependerán en gran parte del futuro de sus hijo/as. Habría que indagar si les interesa a las EPS la satisfacción del usuario, la de los profesionales que trabajan para ellos, o finalmente ninguna de las anteriores sino más bien la rentabilidad del servicio.

Ante esta realidad, los padres y las madres también reaccionan, desde su capital emocional, de diversas maneras. Especialmente porque sigue arraigado en ellos el pensamiento mágico. Javi el papá de David, lo expresa así:

Me pareció muy cruel un médico en Bogotá que dijo que el niño definitivamente iba a andar toda la vida en bastones. Fue como predeterminarlo a él porque se sabe que él puede dejar al menos un bastón. O puede que llegue a dejar los dos. Entonces a él [a David] le dio muy duro esa parte (Javi, C2-11).

Estas predicciones del médico contravienen las esperanzas, tanto de David como de sus padres, de su acercamiento a un ideal de normalidad ‘sin bastones’. Su CE le permite además reaccionar ante algo que se le plantea como diferente a su expectativa. Igualmente, se resalta el anhelo del padre de esperar siempre algo diferente, que su realidad cambie, que David logre ganar independencia, como un ‘niño normal’. Un pensamiento mágico permanente.

En el campo de la atención en salud, el “bien” que demanda el enfermo no es tan material como otros bienes o servicios. El bien es la curación, pero también es la información, el cuidado y muchos otros intangibles de la relación interhumana. Ninguno de esos bienes se obtiene en un solo acto. Por el contrario, el beneficio está lleno de incertidumbres, dada la complejidad de los procesos de diagnóstico y tratamiento de la medicina moderna. Además, la demanda del paciente está fuertemente conducida y determinada por el médico o por la institución prestadora en su conjunto, es decir, por la oferta. Debido a la dependencia tecnológica y a la situación de angustia del usuario, la relación es asimétrica y el ejercicio de la libre elección se debilita (Hernández, 2000, p. 138).

Así mismo, la mamá de Teo, a pesar de los pronósticos de algunos médicos de que su hijo no iba a hablar, siguió intentado toda clase de formas que le ayudaran a desarrollar el lenguaje oral:

A mí en su momento me dijeron: ‘Teo nunca va a hablar’. Pero si yo me creo eso, no hago todo lo que he hecho por mi hijo. Uno nunca puede dejar de soñar y de creer que, bueno, todo en su momento debido, que todos los tiempos de Dios son perfectos (Alejandra, C2-1).

Los padres y las madres poseen un pensamiento mágico, en el que cimientan sus esperanzas de cambio y esperan jugar un papel fundamental en el futuro de su hijo/a, se aferran constantemente a la esperanza de la normalidad como algo que subyace afectivamente en que ‘las cosas se van a arreglar’; como un faro al que se quiere llegar tarde o temprano. Esta tensión alimenta el capital emocional. Esto es evidente en la esperanza manifiesta de Alejandra en que su hijo hable, lo que la empujó a la acción (precursora de la acción) pero no de manera irracional. Esto deja claro que toda clase de EE es positivo, es necesario sentir –acción subjetiva- con el fin de reflexionar sobre las acciones sociales. La indignación de Javi ante la realidad de que su hijo no iba a caminar sin bastones o la de Alejandra sobre la posibilidad de que su hijo no hablara, ofrecieron ideas sobre cómo las personas pueden agenciar otras posibilidades que incluso retan ese saber experto del discurso médico.

En medio de la incertidumbre que puede existir en la prestación del servicio de salud en Colombia para los niños y niñas con discapacidad, los padres movilizan sus capitales para lograr beneficios para sus hijos. En este caso colombiano, no se trata solamente de recibir un servicio de mejor o peor calidad de acuerdo a la vinculación, sino de una defensa de los derechos de sus hijos: a la salud, a la vida, a la no discriminación y, sobre todo, el interés superior del niño. Aunque en Colombia desde la Constitución Política de 1991⁸⁷ se reconoce la salud como un derecho inherente a la persona, especialmente otorgado a grupos vulnerables como niños, mujeres y ancianos, fue considerado también como un servicio público, es decir “como un derecho meramente prestacional debido a su ubicación topográfica en dicha constitución” (Gañán, 2011, p. 190). Este panorama cambió recientemente con la firma de la Ley Estatuaria en Salud⁸⁸ en la que se garantiza el derecho

⁸⁷ Expresamente en los artículos 44 y 49 de la Constitución Política de Colombia.

⁸⁸ Ley 1751 del 16 de febrero de 2015 por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones

fundamental a la salud. Otros avances en la Carta Magna, como la defensa de los derechos ciudadanos a través de la acción de tutela⁸⁹ se han presentado como un problema en vista de la creciente demanda de estas acciones por parte de los ciudadanos.

Puede decirse entonces que, aún en el plano constitucional, la tendencia apunta hacia una comprensión de la atención en salud como un servicio de atención individual de enfermedades que se compra en el mercado de servicios y, cada vez menos, como un derecho ciudadano vinculado a la vida y al bienestar (Hernández, 2000, p. 129).

Por eso, es natural también para los padres, incluso para los profesionales de la salud entender que todo niño/a con discapacidad tiene *al menos* una tutela. Sólo así se garantiza la atención adecuada sobre la salud. Algunos padres y madres lo manifiestan con expresiones como: “*si uno no coloca la tutela no les ponen atención a los niños*”; “*he logrado muchas cosas, claro, con tutela. Incluso no con tutela, con tutelas*”, expresiones que reafirman una condición emocional particular que los hace moverse de manera diferente. Ellos saben, está en el ambiente, que todo niño/a que tenga discapacidad, pertenece a una familia que ha interpuesto una acción de tutela para conseguir la atención en salud. De hecho, una madre narró que al solicitar atención en una institución, el funcionario le respondió que a través de ese proyecto no se atendían a niños que tuvieran tutela. La madre sorprendida respondió: “*todo niño que tenga una situación de discapacidad yo creo que debe tener una tutela, por algún motivo, siempre tiene uno que poner una tutela*”.

Lo que no parece natural a los padres es que aún, teniendo una tutela, la atención no sea de calidad, no satisfaga las expectativas, o deban aún hacer tanto trámite por un requerimiento que les va a permitir acceder a servicios⁹⁰, lo que trae desconcierto en los padres:

Yo también tengo problemas porque yo tengo una tutela integral y a veces no le hacen caso a uno. Aunque tenga una tutela, tiene que pelear con la EPS siempre, siempre, siempre. Y le niegan y le colocan peros, y todo, sabiendo que está dentro de la tutela. Y es uno pelee y pelee y coloque descatos y una cosa y la otra. Entonces yo no sé, si se supone que uno

⁸⁹ Este es un mecanismo previsto en el artículo 86 de la Constitución Política de Colombia de 1991 para que las personas puedan reclamar ante los jueces la protección inmediata de los derechos en caso de que estos estén o sean vulnerados.

⁹⁰ A pesar de que el artículo 47 de la Constitución política expresa que “el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se presta la atención especializada que requieran”

hace una tutela para un niño discapacitado que se sabe que necesita las cosas, porque es que yo no me voy a ir una EPS a pedir las cosas por ‘joder’, perdonenme la palabra, por molestar y todo se lo niegan, todo es una pelea. Que necesita gafas, ¡es lo más horrible! Dos, tres, cuatro meses **detrás de ellos como uno pidiendo una limosna** que se sabe que ellos lo necesitan. O sea que muchas veces las tutelas las respetan y otras hay que hacer una cantidad de cosas para que las atiendan. Como les digo yo: ‘¡es que es un niño discapacitado lo necesita!, y ustedes siempre le niegan a uno un medicamento, molestan por todo, por una cosa, la otra, ¡cómo se les ocurre!, nosotros no estamos pidiendo limosna, ¡respete! Ni la tutela se la respetan muchas veces (mamá, taller familias, corpus 1).

La inconformidad de esta madre, su indignación frente a la inadecuada atención de salud de su hijo de debe más a un derecho que siente vulnerado, pero también es un llamado a una responsabilidad compartida (entre ella como madre y el Estado). No sólo enfrentar la ruptura ideológica de la normalidad de los hijo/as, sino las diversas formas que casi inmediatamente se interponen pues enfrentan una realidad llena de trámites, marginación y discursos mercantilistas y de negación de las responsabilidades del Estado, augura para los padres un futuro incierto y constantemente pone en riesgo su pensamiento mágico.

Ante una correlación de fuerzas inequitativa, algunos padres se tornan algo reactivos con los profesionales y personal administrativo para obtener la atención y los servicios que ellos perciben como necesarios para sus hijos. Es un consenso de dominación, como decía Gramsci, que hace que las familias entiendan que debe ser natural para ellos colocar una acción de tutela. Esa corresponsabilidad entre la familia y el Estado no es tan clara para las familias quienes la asumen al 100% como redes de protección social que debe cuidar a sus familiares discapacitados.

Si uno no tiene un SISBEN, a uno no lo atienden. Vaya usted a la alcaldía: ‘¿usted tiene SISBEN?’, -‘no, yo tengo EPS’. -‘Ah, usted tiene con qué responder’. Pero uno como madre cabeza de hogar, sola, uno trabaja por un mínimo, ¿cómo va a responder por un niño con discapacidad si gasta el doble que un niño normal? Si uno paga arriendo, si uno come. ¿Uno cómo hace? Si uno busca ayuda es porque la necesita, no porque yo quiera. Téngalo por seguro que si yo me estuviera ganando un millón de pesos, yo aquí no estuviera

diciéndole: ayúdeme a pagar. ¡Pero como tengo una EPS! Pero yo tengo EPS porque necesito trabajar, y necesito responder por mi hijo (mamá taller familia, corpus 1).

Visto desde la perspectiva de padres y madres de niño/as con discapacidad, se hace evidente la mercantilización de los servicios de salud y la [re]habilitación como un bien individual privado que muchas veces obstaculiza sus ideales de normalidad. Los padres y madres realizan todo el proceso administrativo en las entidades médicas para que les den cada vez más y las mejores terapias. La desesperanza que encuentran cuando este tratamiento debe suspenderse temporalmente –porque el sistema de salud no autoriza órdenes, o transporte, o por el trámite de papeleo que se vuelve cada vez más complicado.

En cuanto a los apoyos terapéuticos y tecnológicos que el sistema de salud ofrece a las personas con discapacidad, ocurren varias cosas: los padres no los solicitan porque no saben que pueden contar con ese servicio, o lo solicitan pero tienen muchos problemas para acceder a ellos. O los tienen pero no los usan.

Esta relación entre los avances científicos y tecnológicos en [re]habilitación y los sistemas de salud, se convierte fácilmente en una relación paradójica y puede constituirse más en una vía de exclusión si no se favorece el acceso a estos avances. Los padres en ocasiones no saben cómo deben solicitar las ayudas, ni siquiera que pueden tener acceso a algún tipo de apoyo. Este es el caso de la mamá de Jero, que vivió una experiencia diferente al irse para otra ciudad a hacerle las terapias al niño:

Pero en Cali aprendí mil cosas, por ejemplo: yo no sabía que tenía derecho a enfermera y allá todo el mundo llegaba con enfermera y yo con el niño, con el bolso, me preguntaba ¿dónde me lo llevo?, cuando entre al baño ¿dónde lo dejo? Y me decían ‘¿usted porque no tiene enfermera?’ Y cuando llegué a Manizales la pedí y a los 8 días me la dieron. **¡No sabía que tenía derecho a eso!** (Judith, C2-3).

Igualmente el apoyo de enfermería, de acompañamiento ha sido fundamental para Jero, la madre lo refiere de la siguiente forma:

La figura es ‘cuidadora’, ‘imagen en espejo’, ‘la sombra’ es la figura que emplea la neuróloga con él. La responsabilidad de ella es llevar a Jero a terapia, asistirlo en las actividades de la vida diaria como alimentación. O, por ejemplo, Jero tiene control de esfínteres, pero si nadie lo lleva al baño pues ¡qué ganancia! Él toma medicamentos, el ojo izquierdo tiene baja visión debe usar parche cuatro horas al día para no perderlo del todo, tiene también férulas (Judith, C2-3).

A este respecto, los padres de Abi anhelan que la niña realice el balance sentada para el ingreso al jardín infantil. En medio de uno de los escenarios de una entrevista con la madre, cuando está finalizando la terapia de la niña, le pregunto al fisioterapeuta si Abi tiene silla para sentarse, sobre lo cual se suscita el siguiente diálogo:

- Terapeuta: A ella le mandaron un sedestador pero no es el adecuado. Para la próxima cita con el especialista, yo voy para explicarle que le solicitemos un coche para ella.
- Mamá de Abi: Ah no el coche que yo le tenía, el de ella, ya no le sirve, lo dañó.
- Terapeuta: Pero es que este es un coche especial, adaptado para ella. El especialista lo pide y se lo da la EPS. Usted la puede sacar a la calle con él y todo.

Esto a la vez demuestra la falta de oportunidades para el uso de asistencia técnica y tecnológica para los niños y niñas. Esto a pesar de que la ley 1618 de 2013 del Congreso de la República garantiza la “prestación de la atención terapéutica requerida integrando ayudas técnicas y tecnológicas a la población con discapacidad múltiple”. También los padres, algunas veces se enfrentan a dificultades para obtener los apoyos

Pero ahora que tengo cita con psiquiatría y neuro para que me lo vuelvan a remitir a terapias. Ah es que eso es un problema con esa Eps. En este momento, vea no hemos podido hacer lo de las gafas, porque él también necesita gafas. Lo de los audífonos, porque él estuvo con audífonos cinco años. Y ya no, el mejoró mucho, mucho la audición, la última vez le fue muy bien (Melisa, C2-17).

Otras veces, ellos tienen los apoyos, pero no hacen uso de ellos, por diferentes razones “*La silla de ruedas no es una silla chichipata. A mí me da miedo sacarlo en ella porque entonces me roban muchacho y silla*” (mamá, taller familia, corpus 1). Podría pensarse que los logros en los

apoyos obtenidos se dan más por los movimientos que los padres aprenden a hacer en el campo de la discapacidad, que por el capital económico. Así por ejemplo, una madre que se encuentra en el régimen subsidiado, relata:

Pero yo también lo estoy llevando al Roosevelt en Bogotá. Entonces allá, el mejor instituto de ortopedia que hay en el país es el Roosevelt y para tratarlos a ellos eso es genial. Entonces allí me lo mandaron... Como él es una personita muy espástica, a mí me tocaba colocarlo en el piso. Le hacía un tendido en el piso del baño, ahí lo acostaba y lo bañaba porque no hay otra forma porque él ya está muy grande. Entonces allá me le mandaron la silla de baño que es una silla de baño que yo de pie puedo bañarlo, lo acomodó en la silla, lo amarré porque tiene forma de amarrarlo. Me baño yo de nuevo pero no interesa, eso no hace daño. Le mandaron una silla de ruedas especial, a la medida. Le midieron desde la cola, las piernas, los brazos, todo, absolutamente todo. A él le mandan alimento, a él le dan los pañales, las medicinas (mamá, taller familia, corpus 1).

La madre de Jero, uno de los pocos niños que cuenta con medicina pre-pagada relata que para la consecución de la silla de ruedas para el niño, sí hizo la diferencia el tipo de servicio médico:

Por ejemplo la vez que le formularon la silla, era una silla de 30 millones y la formuló la fisiatra de la prepagada y no hubo problema. En cambio en el POS, el fisiatra le da como miedo ordenar. Lo otro es que el papá es auditor médico y conoce y se ha comprometido. El papá por ejemplo bajaba de internet cosas y miraba, hacia las adaptaciones se volvió ebanista pero las adaptaciones ya las hizo. Él en el colegio tiene la silla de rueda y un bipedestador (Judith, C2-3).

Muchas veces, no es tanto el capital económico que los padres posean, sino cómo desde el capital emocional ellos aprenden a moverse en los diferentes campos sociales, pues tanto una madre, que su hijo está vinculado al sistema por el régimen subsidiado, como los padres que lo tienen a través del régimen contributivo y de la medicina prepagada, han accedido a una silla de ruedas especializada. En este sentido, se contradice lo que plantea Buitrago-Echeverry:

en la construcción social centrada en el modelo rehabilitador, el acceso a la tecnología en relación con la discapacidad puede dar lugar a una primacía del capital económico para

acceso a sus formas más desarrolladas, lo que hará que algunos sujetos deban conformarse con una silla de ruedas estándar mientras otros acceden a sillas con mayores adecuaciones y control remoto. En este ejemplo lo problemático no es la tecnología en sí misma, sino las desigualdades estructuradas socialmente que hacen diferencial la posesión o no del capital económico por parte de los diferentes agentes (Buitrago-Echeverry, 2013a, p. 41).

El capital emocional y otros capitales. El caso de tres padres

Para poder analizar esta interrelación de fuerzas y capitales, muestro los casos de tres padres: Mauricio (papá de Teo), John (de Jero) y Manuel (de Abi), desde la perspectiva de sus capitales personales. Aclaro que el capital corporal de los tres es considerado como alto, pues poseen cuerpos sanos, acorde a las expectativas sociales que les permite desempeñarse de manera esperada a nivel corporal. Este capital, a diferencia de los demás, no está en disputa. Sin embargo, el capital corporal de los hijos ⁹¹ sí marca ciertas diferencias. Solo para orientar un poco al lector, a continuación los describo brevemente los capitales corporales de ellos a través de las características, físicas, lingüísticas y cognitivas de cada uno.

⁹¹ Podría entenderse también como tipos de discapacidad. Sin embargo, no se trata de que todas las discapacidades, por ejemplo las físicas estén en la misma balanza, pues cada niño o niña posee características muy particulares, independiente del diagnóstico.

Tabla 13 *Capitales corporales de Teo, Jero y Abi*

Nombre	Edad (años)	Diagnóstico	Descripción	Capital Corporal
Teo	4	Retraso psicomotor, debido a alteración genética.	Teo se desplaza en ambos pies sin dificultad, aunque le cuesta llevar a cabo otras actividades motoras más complejas como saltar o trepar. Su expresión lingüística es limitada, se expresa con frases cortas pero posee una excelente comprensión del lenguaje oral. Son evidentes en él los trastornos del comportamiento, fácilmente hace pataletas en casa, calle y colegio. Está escolarizado en colegio privado.	Medio
Jero	10	Parálisis cerebral espástica	Tiene limitaciones para su autonomía personal debido a su parálisis cerebral. No camina, mantiene su postura sentado con apoyos. Posee un lenguaje muy funcional que le permite entablar conversaciones. Está escolarizado en colegio semi-privado	Bajo
Abi.	3	Parálisis cerebral espástica.	A nivel motor, Abi no sostiene cabeza ni se mantiene sentada, ni tampoco posee marcha. Lingüísticamente no realiza expresiones verbales aunque reconoce las voces de su padres y responde a ellas. No está escolarizada	Bajo

A continuación voy a describir las situaciones particulares de cada uno de estos padres. Algunos detalles han sido mencionados anteriormente; sin embargo, los retomo brevemente para poder dar cuenta de la totalidad de la situación de cada uno y por consiguiente, de sus capitales.

Mauricio, el papá de Teo es empresario, posee altos ingresos⁹² (tiene un capital económico alto), que le permite un buen nivel de vida como tener casa en uno de los mejores barrios de la ciudad, viajes, ser socio de clubes privados (capital cultural y social también alto). Además es profesional, su capital cultural incorporado a manera de títulos académicos le ha permitido acrecentar su capital económico. Por el éxito que ha logrado en su empresa tiene un reconocimiento profesional y social también alto, dado además por el hecho de que él hizo su fortuna estando antes en otras posiciones en el campo (capital simbólico). A pesar de que Mauricio está afiliado al sistema de salud (régimen contributivo) y su hijo es beneficiario de éste, afirma nunca haberlo usado para su hijo. Todos los costos los ha asumido él, de su propio bolsillo o a través del seguro médico privado y sin necesidad de instaurar acción de tutela como mecanismo de defensa del derecho a la salud de su hijo. En los diferentes espacios donde Teo se desempeña de manera cotidiana, como el colegio y las terapias, cuenta con una acompañante, quien es una persona con título profesional y quien incluso fue traída de otro país de Latinoamérica. Por todo esto, se observa que Mauricio, por

⁹² Se ubica en un estrato socioeconómico alto

su alto capital económico, tiene la posibilidad de hacer grandes inversiones en la rehabilitación de su hijo.

Yo personalmente nunca uso la EPS y yo creo que con Teo tampoco. Inclusive con lo de Teletón nos decían que con la EPS tenían la obligación de darnos una atención para Teo, pero no [...]. He tenido la posibilidad de llevarlo a medicina particularmente o medicina prepagada, siempre me lo han atendido muy bien. [...]. Todo siempre ha sido particular (Mauricio, C2-2).

El relato de Mauricio demuestra que por su posición privilegiada otorgada por su alto capital económico ha podido dar a su hijo una atención también privilegiada al tener la posibilidad de llevarlo a los médicos y especialistas seleccionados cuidadosamente y no de una lista restringida, como sucede en el caso de los regímenes contributivo y subsidiado. Además afirma:

La inversión económica que se hace con él (Teo) es muy grande y yo pienso que la discapacidad con pobreza es dejar al niño ahí tirado a lo que él pudiera hacer. Realmente pienso que Teo ha logrado avanzar mucho porque se han tenido los medios para hacerle lo que nos van diciendo que es necesario, sin escatimar recursos [...]. Sé que me toca trabajar duro pero sé que estoy haciendo todo por mi hijo. Por ejemplo yo tengo una profesional del exterior que la traje para trabajar con Teo a la que le pago 7 millones de pesos mensuales, le pago su apartamento, y no más en ese costo ya van casi 9 millones de pesos más los otros tratamientos y terapias. Yo diría que solo en Teo se van mensuales 10 millones de pesos⁹³ más la acompañante en el colegio. Entonces yo entiendo que para la sociedad, para el común de las personas disponer de 10 millones de pesos para poder atender a su hijo no puede ser tan fácil (Mauricio, C2-2).

Él reconoce su posición privilegiada desde su alto capital económico al poder costear todo esto. Se observa como las clases altas son regularmente las beneficiadas de las desigualdades. Cuanto más altas, más difícil para las personas aceptar que el capital económico no va a lograr, como en el caso de Mauricio, resolver la discapacidad de su hijo.

⁹³ Al segundo semestre de 2015, esta suma equivaldría aproximadamente a 3.000 US

John, el papá de Jero, es empleado y posee ingresos medios. De hecho es auditor médico de un a EPS, lo que implica que, específicamente en la interacción entre el campo de la salud y el CED, tiene un conocimiento mayor que los demás sobre el funcionamiento del sistema de salud, lo que se considera una ganancia en términos de capital cultural, incluso capital social. Sus ingresos económicos no son tan altos como los de Mauricio. Es decir, de John podríamos decir que no posee tanto capital económico como Mauricio, pero en su actuación en el campo emocional de la discapacidad posee más capital cultural y social que él. La posición privilegiada que ocupa en el CED como médico ha significado ganancia de estos dos capitales, lo que se evidencia en este relato:

Yo diría que Jero está vivo porque es hijo de⁹⁴. Y porque hicimos todo el acompañamiento. Porque las expectativas de vida eran muy pocas y la capacidad de que viviera escasa. Vimos morir muchos niños con lesiones menores que Jero en la UCI; y yo no creo que por los profesionales, sino que uno estaba más pendiente y lograba más empatía con los profesionales, y estaba ahí con todas las cosas, y tratábamos de apoyar en todo lo que se pudiera. Eso hacía que las cosas fluyeran. Yo creo que desde el primer momento que Jero nace y sale adelante a pesar de sus muchas enfermedades, lo hizo porque éramos profesionales, pues porque nosotros estábamos ahí, y porque había un acompañamiento de los colegas bastante grande. Estoy casi convencido que si hubiera sido otro niño, no hubiera salido adelante. Poco probable, porque se requerían muchas cosas y mucho apoyo y era la época del hospital en crisis, y entonces tocaba hacer muchas cosas para que el niño estuviera bien y tuviera algún grado de probabilidad de sobrevivir al evento (John, C2-4).

Estas ganancias de capitales (cultural y social, más que el económico) le permitieron acceder a beneficios para su hijo como estudios diagnósticos complejos y acceso a médicos especialistas reconocidos, sólo que la inversión económica que ha hecho para ello ha sido menor a la de Mauricio, pues entre la EPS y la medicina prepagada se han subsidiado estos costos. Jero también tiene una acompañante tiempo completo, con título de técnico pues es auxiliar de enfermería, quien no es pagada por sus padres, sino que es pagada a través del sistema de salud.

⁹⁴ La narrativa de John muestra aquí el punto al final de la frase. Él se refiere a que él es médico y fue gracias a su profesión que logró ‘sacar adelante’ a su hijo.

Además el capital cultural y social de John le permite ser crítico con el sistema de salud del que hace parte:

El sistema de salud es absolutamente excluyente para estos niños, apenas estamos logrando los primeros pinitos con los procesos de rehabilitación; el sistema de salud está en una concepción de atender terapia física pero 6 pacientes por terapeuta y sesión. Y estos muchachos necesitan un terapeuta, una hora completa para uno solo, no puede ser para dos. La terapia ocupacional está diseñada para tres muchachos con déficit de atención y ponerlos a trabajar entre ellos, lo cual tampoco funciona con ellos. La terapia del lenguaje porque contamos con una persona súper especializada que logró cosas. Porque él presentó lo que presentan todos los muchachos, babeo, sensibilidad en la boca, falta de deglución y eso no se logra en los sistemas de salud ¡para qué! Desde la perspectiva que tiene un niño aun con tutela, para lograr una rehabilitación como la de Jero, -que no es total-, se requiere lo mejor. La gente es buscando aparatos si no caminan por sí solos. Si usted va a un centro de neurodesarrollo no hay aparatos, muchas camillas, pero no aparatos (John, C2-4).

Manuel, el papá de Abi, también es empleado, pero con ingresos menores⁹⁵ (podríamos afirmar que tiene menor capital económico que los dos padres anteriores); realizó estudios secundarios y actualmente se encuentra adelantando estudios universitarios (trabaja y estudia de noche), o sea que también posee menos capital cultural incorporado e institucionalizado que ellos. Su afiliación al sistema de salud está dada desde su vinculación laboral -régimen contributivo-, pero a diferencia de Mauricio y de John, no posee otros planes médicos alternos. Abi no cuenta con acompañante, ni ha podido adaptársele una silla o coche con medidas acordes a su edad y que favorezca su proceso de [re]habilitación y a la vez les dé la posibilidad a los padres de acceder más frecuentemente a otros entornos. De hecho, Abi no está escolarizada. Al contrario de John, Manuel expresa su agradecimiento con el sistema de salud.

Bueno, no, pues lo que es EPS, especialistas, terapeutas, ahí si lo contrario, el apoyo ha sido bastante bueno. La EPS nos ha brindado todos los servicios que se han pedido. Y por parte de las terapeutas ha sido el proceso que ellos están llevando con la niña y la evolución que le han visto. El apoyo que ellos nos han dado ha sido bastante grande. O sea con respecto a

⁹⁵ Se ubica en estrato socioeconómico bajo

eso, **agradecidos**. Ahí sí, respecto a los servicios que nos prestan, todo bien, nada negativo, todo muy bien. La EPS nos ha corrido con todo, pero así que yo diga dificultades o alguna cosa que nosotros pensemos que nos falta algo, no. O sea, hasta el momento nos han corrido con todo y no hemos tenido así nada (Manuel, C2-8).

Con relación al CED, los capitales de Mauricio, John y Manuel se describen en la Tabla 14.

Tabla 14 *Características de los capitales de tres padres en el CED + campo de la salud*⁹⁶

Padre	Capital Económico	Capital Cultural	Capital Social	Capital Simbólico	Capital Corporal
Mauricio	Alto	Alto	Alto	Medio	Alto
John	Medio	Alto	Alto	Alto	Alto
Manuel	Bajo	Medio	Bajo	Bajo	Alto

Pero hablemos del capital emocional. Si la ruptura de la ideología de la normalidad es su **disparador**, John y Manuel vivieron este proceso de manera vertiginosa desde el nacimiento o los primeros meses de vida de sus hijos, producto además de la inmediatez evidente y relacionada con la supervivencia que estaba en juego. El padre de Teo, vivió este proceso de manera gradual, pausada, viendo cómo ‘algo’ en el desarrollo de su hijo ‘no estaba bien’, hasta que a los 30 meses de edad recibió el diagnóstico genético que confirmó la discapacidad del niño. La ruptura de la ideología de la normalidad hizo que sus creencias y expectativas se pusieran en tela de juicio, sus prácticas sociales cotidianas se modificaran, pensarán las cosas de manera diferente pues sus hijos ya no iban a funcionar como ‘deberían’ funcionar. Esto hace que la potencia del capital emocional asuma diferentes dimensiones para cada uno de los agentes.

Por otro lado el esfuerzo emocional favorece la acumulación de este capital. Pero ¿en qué se evidencia el EE en estos padres? Más allá de lo expresado en el capítulo anterior, me referiré a lo relacionado con el sistema de salud. Por un lado, el EE se evidencia en la tensión entre lo que ‘quieren’ y ‘deben’ sentir, es decir, el sentimiento ‘correcto’ que deberían experimentar. La norma

⁹⁶ Al expresar estos capitales, puede encontrarse que son diferentes a los mencionados en el apartado titulado “Padres y madres. Trayectorias individuales – ideologías individualizadas”. Esto se debe a que los capitales varían según el campo en que se ponen en juego.

social se relaciona con las reglas del sentimiento. Así por ejemplo bajo el manto de ‘es mi hijo y hago todo lo que esté a mi alcance por darle lo mejor’ se evidencia un esfuerzo emocional.

Es necesario hacer una distinción entre captar una regla del sentimiento en función de lo que *esperamos* sentir con relación a la atención en salud de nuestros hijos y lo que *deberíamos* sentir. Por ejemplo, Manuel el papá de Abi puede tener la expectativa realista de que no recibirá la atención en salud adecuada que requiere su hija, no sólo por la complejidad del caso, sino por sus condiciones económicas y sociales; sin embargo se siente agradecido por la atención que recibe. En otras palabras, cuando Manuel expresa su agradecimiento y refiere ‘*nada negativo, todo muy bien*’ puede estar comparando con una expectativa idealizada sobre lo que quiere darle a su hija y mediar entre la regla del sentimiento y la elaboración emocional, lo que equivaldría a ‘quisiera no necesitar nada de eso, pero ya que debo acceder a esos servicios por el bien de la niña, debo sentirme agradecido de que se los den’. Además cuando Manuel manifiesta ‘*el apoyo que ellos* (la EPS) *nos han dado ha sido bastante grande*’, reconoce una negación de las responsabilidades del Estado, la cual pasa a ser de ellos como padres. El pronombre ‘*nos*’ implica que ‘esto lo debo asumir yo -o nosotros como padres-’, los demás (en este caso el sistema de salud) ‘apoyan’. De hecho, en otro relato él reconoce que debe prepararse más, estudiar (adquirir mayor capital cultural) para mejorar las condiciones de vida de su familia (convertirlo en capital económico).

Por otro lado Mauricio el papá de Teo, quien ha usado siempre la medicina privada para la atención de su hijo, puede tener una acompañante (profesional) pagado por él, acceder a exámenes diagnósticos complejos, buscar cada vez nuevos recursos terapéuticos y de rehabilitación que han posibilitado incluso viajar a otro país para acceder a otras terapias especializadas. John, médico, reconoce un sistema de salud excluyente hacia los niños/as con discapacidad y que lo que se logra es fruto de saber moverse hábilmente en el campo. Así por ejemplo Jero, al igual que Teo, tiene una auxiliar de enfermería que lo acompaña todo el día en la figura de “sombra” o “imagen en espejo” que le permite resolver asuntos propios de su salud y restricciones de autonomía por su discapacidad.

Pero a diferencia de John, quien es bastante crítico con el sistema, Manuel no piensa necesitar nada más cuando afirma ‘*que nosotros pensemos que nos falta algo, no*’ a pesar de que Abi no tiene acompañante “sombra”, ni una silla adaptada especialmente a sus necesidades físicas

y, como Jero, tiene un diagnóstico de parálisis cerebral espástica. Cuando John expresa que se requiere lo mejor para rehabilitar a los niños que presentan discapacidad, está refiriéndose no sólo a unas terapias con unas condiciones especiales en cuanto a tiempo y disponibilidad de atención, sino a alta tecnología, la cual es escasa y poco se implementa, y lo ratifica cuando dice *‘si usted va a un centro de neurodesarrollo no hay aparatos, muchas camillas, pero no aparatos’*. Él sabe que hay más cosas que se pudieran conseguir para Jero, lo que evidencia una elaboración de las emociones de tipo evocativo pues su expectativa está puesta en algo que desea (la mejor tecnología al alcance de las necesidades de su hijo) pero no posee o posee solo en parte. En los relatos de John no es evidente el uso del pronombre “nos”, como en los de Manuel. Él reconoce una gran parte de responsabilidad del Estado en la manera de comprometerse con la discapacidad, en este caso, en la infancia. Los logros obtenidos para la calidad de vida de Jero se deben, no solo a su capital económico, sino a sus gestiones dentro del CED, que le ha implicado un EE.

Podría entonces decirse que con el entretreído de estos factores, es John quien posee mayor capital emocional que Mauricio y Manuel. No se puede cuantificar como el capital económico, se expone en los logros, en la acción, en la reflexión, el bienestar y la tranquilidad que le da haber hecho lo necesario por su hijo, independiente del capital corporal de éste. Aunque no posea tanto capital económico, las interacciones entre los capitales emocional, social y cultural, sobre los que tiene ventaja en este campo respecto a Manuel y Mauricio, le sirven para obtener mejores servicios. Por otro, en la capacidad de operar políticamente; es decir, entender que en el entramado entre estructura social y sentimientos se construye capacidad de acción política. Esto contraviene las ideas de Bourdieu sobre el capital económico que es el que a la final va a permitir la apropiación de bienes y recursos. En este caso por ejemplo, fue a partir de las interacciones de capitales emocional, social y cultural se convirtieron en servicios que le permiten a John dar cuenta de que el tratamiento y la atención que va a recibir su hijo van a ser siempre las mejores, así no posea tanto capital económico.

3.2 A propósito del desarrollo. La terapeutización de la infancia

Indudablemente el discurso médico tiene una idea de desarrollo infantil. La vida es un continuum en el que las cosas deben suceder de cierta manera. Cualquier desviación, especialmente en la edad de la infancia, puede ser considerada como una situación a corregir que, entre más rápido

se haga será mucho mejor para todos. Para el médico especialista o terapeuta, la historia sobre la edad a la que el niño hizo o no hizo ciertas actividades, da cuenta del nivel en el que el niño se encuentra. ¿A qué edad gateó? ¿A qué edad dijo las primeras palabras? Esta percepción inicial del desarrollo del niño, lo sitúa en una realidad médica particular que determinará las futuras acciones. “Conceptos como estabilidad emocional, crecimiento psicoafectivo, fortalecimiento de la autoimagen y estimulación temprana invadieron, como en algún momento lo hicieron la higiene, la disciplina y la moralidad, el imaginario sobre ciudadano ideal (Cadena, 2004, p. 23)

El halo que habita el concepto de [re]habilitación se relaciona directamente con la ideología de la normalidad, una manera en la que el cuerpo, especialmente el cuerpo infantil, debe ser. Cuando un niño nace “debe” desarrollarse y crecer según unos parámetros establecidos. Los discursos modernos sobre el desarrollo cada vez más resaltan la importancia del desarrollo infantil temprano. “Los niños son el objeto de toda la programación educativa: ritmos, alimentación, sueño, desarrollo físico y mental, expresiones emotivas e intelectuales, todo lo comprende la higiene bajo la promesa de salud y bienestar” (Pedraza, 2011, p. 195).

Por ello los niños/as son hoy observados con lupa durante esta etapa y, ante cualquier indicio de desviación, son sometidos a una lógica de disciplinamiento y entrenamiento, incluso desde edades muy tempranas, lo que les permitirá, en la medida de lo posible, alcanzar ese ideal de perfectibilidad desde el cual podrán, en un futuro, ser valorados por su vida productiva y social. Ese niño/a, científicamente construido desde los discursos desarrollistas colonizados por la ciencia médica, es un gran núcleo de trabajo de la [re]habilitación.

Los padres tienen éxito como padres cuando perpetúan el éxito de sus hijos; por ello también son confrontados por la mirada que la sociedad tiene actualmente hacia la infancia, instalada como proyecto de modernidad. En esa etapa esos seres humanos pequeños son percibidos socialmente de unas maneras específicas que tienen que ver con la edad, el desarrollo y la vulnerabilidad. El orden social moderno fue haciendo que se centrara el interés en los niños y niñas, en sus procesos de desarrollo, capacidades y aptitudes, como futuro adulto, posible de perfección para aportar al progreso social. Por eso el niño debe ser preparado para el futuro, observado, medido y evaluado permanentemente para asegurar el cumplimiento de parámetros que le darán la oportunidad de llegar a otras etapas, libre también de imperfecciones.

Esa visión de desarrollo infantil, establecida por ese discurso moderno, también se ve puesta a prueba por los padres de niños y niñas con discapacidad. Existe una opinión generalizada en la sociedad, sobre el papel relevante de los padres en la evolución y desarrollo de sus hijos. Ser padres implica involucrarse en actividades que permitan favorecer el crecimiento y desarrollo óptimo de sus hijos (Turnbull *et al.*, 2009). Los padres tienen unos esquemas sobre el desarrollo de sus hijos y una confianza en la adquisición de competencias y habilidades, que a la vez irán marcando el camino de su futura independencia; pero cuando enfrentan la realidad de una discapacidad en sus hijos, estos esquemas se tornan frágiles y los temores sobre una larga dependencia hacia ellos se acentúan.

Además, es importante anotar que la discapacidad sitúa al niño/a en una doble infancia, otorgada por un lado por su condición de edad referida a la niñez y por otro lado, porque los padres –y la sociedad en general- ven a sus hijos como niños, así ya no lo sean. Como lo refiere una de las madres que participo de los talleres del corpus uno “*yo tengo dos hijas: Manuela, con síndrome de Down, tiene 8 años y otra de dos años; o sea yo tengo dos bebés, porque aunque Manuela tenga 8 años sigue siendo una bebé*”. Los padres se ven ante la realidad de un niño que va a ser niño por mucho más tiempo de lo esperado, o en el peor de los casos, una persona que va a ser siempre un niño, una infancia a perpetuidad en una sociedad que no tiene los aparatos educativos ni de salud adaptados para ello.

Cuando Nico nació conocimos a una fisioterapeuta, ay no, que mujer tan bella. Y ella era una de las que me decía: ‘bueno Ana, Nico va a cumplir tres meses, entonces ya tiene que estar haciendo tal cosa’. Y me enseñaba y me decía: ‘le vamos a hacer esto y le vamos a hacer lo otro’. Siempre ella me insistía y me decía: ‘Ana, ya tiene que estarse sentando a los cinco meses’, o que se esté sosteniendo entre cinco o siete meses ya solito. A los 8 meses me decía ‘ya tiene que empezar a gatear’, entonces ya estábamos nosotras en ese proceso de enseñarle a gatear, y así cada mes que iba creciendo, en el proceso me decía las cosas. Entonces ella me enseñaba todas esas cosas y yo decía: ‘Bueno’. Sí, tenía una motivación constante por aprender, por leer, por investigar. (Ana, C2-5).

Las madres y los padres son alentados a buscar permanentemente la normalidad; por ello, se preocupan por anticipar las etapas clave del desarrollo de sus hijo/as y trabajar junto con los

terapeutas para superar los déficits y buscar alguna forma de normalidad. La idea de las etapas sigue vigente en las posturas médicas.

La medicalización de la discapacidad tuvo sus inicios en el movimiento de la rehabilitación (Lalvani & Polvere, 2013) e irradió rápidamente a niños y niñas, especialmente cuando los desarrollos presentados por ellos no se ciñen a los estándares esperados y demarcados por la norma, sino que se entienden como algo patológico. Entonces se hace necesario “tratar” a esa persona, ofrecerle todas las oportunidades médicas, técnicas y tecnológicas que le permitan tener una “calidad de vida” acorde a sus posibilidades.

El término medicalización se refiere a la identificación de un comportamiento o estado como un problema médico que requiere tratamiento o intervención terapéutica de los profesionales médicos (Conrad, 2004), y se ha convertido en una herramienta eficaz para el control social. Los profesionales de la salud son encargados del control social para favorecer la hegemonía normalizadora enfatizada por las profesiones rehabilitadoras.

Yo digo que ahorita **está peor que en una universidad** porque todo el tiempo se le presiona aprovechando lo de la **plasticidad cerebral**, pero entonces lo tenemos presionado en ese tratamiento y él trabaja muy bien (Mauricio, C2-2).

El discurso de la terapeutización de la infancia, se ha convertido en una escalada grande que hace que se eviten errores en la primera infancia, para favorecer un adulto sano, en condiciones óptimas para llevar una vida productiva. Por ello, los padres le apuestan a una gran movilización de médicos y terapias durante esos primeros años, como se evidencia en las narrativas:

Yo a ratos pienso que Nico **tiene es muchas cosas** [...].Va a Batuta, el papá le paga Batuta, hidro, equino, las terapias de aquí [NT], y ahorita estamos con unas terapias que se llama el método ventura para prender a leer y escribir [...] También esta con neurofeedback que no sé qué beneficios tendrá con eso [...].Entonces son muchas cosas que está haciendo Nico y yo pienso: ¿y tiempo de juego cuál?, tiempo para ser niños, ¿cuál? Tiempo para uno para compartir con ellos, no lo hay porque ya uno es como cansado (Ana, C2-5).

Hay mucha terapia pero uno tiene que mirar realmente cosas. Equinoterapia hay, pero yo: o le pongo equinoterapia o lo mando al colegio. O le pongo hidroterapia o lo mando al colegio, entonces mejor lo mando al colegio. ¿Qué le va a servir más a Jero?, pues estar con la gente, socializar, organizar. De todo lo que hay, uno debe escoger que realmente funciona (John, C2-4).

Esto que manifiestan los padres lleva a una construcción del desarrollo cada vez más enraizado en la modernidad y a continuar sometiendo al niño a largas horas y rutinas de terapias que los ayuden a potencializar sus habilidades.

Más chiquito pasamos por el curso de correr para todo” [...], pero en ese tiempo estaba en el jardín era más fácil”.

Nosotros también tenemos la niña en terapia, la tenemos en el Dina, la hemos tenido en la Universidad Autónoma, en Teletón, en todo lado la llevamos, donde nos digan que allí hacen una terapia ahí la llevamos, con pediatra, neuropediatra, fisiatra, todo, todo. La niña empezó a gatear apenas al año (mamá, taller familias, corpus uno)

Lejos de ser receptores pasivos de atención, se trata de familias comunes que buscan información adecuada de los profesionales para apoyarlos en su rol de padres. Para ellos, el servicio de atención profesionalizada debe basarse en relaciones de igualdad negociados sobre lo que consideran es correcto para su hijo. Goodley & Tregaskis (2006) afirman que esta información es útil para describir las barreras actuales para permitir la prestación de atención y ofrecer una visión positiva de la vida familiar con discapacidad.

Sin embargo esta mirada individualista y funcionalista de la discapacidad deja sin resolver el asunto de la diversidad, pues pareciera ser que el planteamiento que subyace es fortalecer lo idéntico, borrando las diferencias entre las personas, quienes deben responder a los mismos estándares biológicos y sociales.

3.3 La pseudo-profesionalización de la maternidad y la paternidad

La maternidad y la paternidad se redefinen y se reinterpretan constantemente, especialmente en una época marcada por los cambios en las relaciones de producción y

reproducción. Los conceptos de maternidad/feminidad se han disociado por hechos como la industrialización, la modernización, los estudios de género y los desarrollos desde la teoría feminista; así mismo, el rol paterno se ha redimensionado con la movilización del patriarcalismo hacia el establecimiento de formas de relación más democráticas. Estas dinámicas de cambio han acrecentado la intervención y control acerca de cómo deben actuar los padres y cuáles eran las expectativas sociales vigentes para ellos. El significado de la llegada de un hijo o una hija es variable y adquiere un sentido particular para cada persona. Puyana & Mosquera (2005) argumentan:

El nacimiento del hijo o hija es impactante y transforma la existencia de la mayoría de las personas; sin embargo, este evento es vivido de manera diferente por los hombres y las mujeres, y según sus historias y proyectos vitales, su ubicación socio-profesional y la influencia que han tenido en ellos y ellas los cambios culturales y del contexto social (p.4).

Las mismas autoras destacan que en Colombia, desde la década de los setenta, varios fenómenos contextuales han incidido en las representaciones sociales de ser padre o madre: el acelerado descenso de las tasas de fecundidad, la vinculación masiva de la mujer al mercado laboral, el aumento del nivel educativo, tanto de hombres, pero especialmente de mujeres, y el proceso de secularización de creencias religiosas. Para el hombre y la mujer de hoy, el proyecto paternal/maternal aparece entonces como una opción subjetiva, definida por prácticas culturales diferentes y contextos históricos particulares. La complejidad de ese deseo del hijo/a va unida, no sólo a las expectativas que se crean, sino a la idea que las personas se hacen sobre sí mismas; por ello, hoy más que nunca, la paternidad y la maternidad se han convertido en un ejercicio consciente y voluntario (Viveros, 2002). Por ello es factible explicar cómo la edad de procreación, especialmente de las mujeres ha aumentado, como lo describe Jelin (2005) “el aumento del nivel educacional de las mujeres influye sobre la edad de la primera unión y retrasa la llegada del primer hijo. Esto amplía los horizontes y expectativas de las mujeres más allá del mundo de la familia, facilitando la información necesaria para decidir cuándo y cuántos hijos tener”.

Cuando los hijos llegan, el hombre, la mujer y/o la pareja deben entrar en un nivel de organización de lo cotidiano, diferente al que acostumbraban, para responder a las diversas demandas que implica el cuidado de su/s hijo/as. Ante este panorama, ser padre o madre de un niño

con discapacidad implica ser ‘otro’ tipo de padre. La responsabilidad que se otorga es mayor, hay más expectativas puestas en ellos: es su ‘deber’ saber, capacitarse, asistir a reuniones. Esa exigencia hacia los padres se hace no sólo desde lo familiar, sino desde el escenario educativo y desde el de salud. Así por ejemplo, se espera que los padres sean capaces de replicar las actividades realizadas durante las terapias en la casa, para lo cual deben realizar un aprendizaje de todo lo que este proceso implica. Igualmente deben dar continuidad a las estrategias pedagógicas de la escuela, para que estas puedan tener éxito; a la vez se espera que sus relaciones familiares funcionen perfectamente incluso terminan asumiendo la responsabilidad sobre el porqué los niños no avanzan.

La atención terapéutica del ámbito [re]habilitador ocupa una gran parte del tiempo de los niño/as con discapacidad y sus padres. Por su parte, los profesionales se encargan de llenarlos de conocimientos; sin embargo, no es común que compartan el espacio terapéutico, es decir, los padres generalmente no están en el momento de las terapias con los niños. El padre de Nico no entra a las terapias y narra por qué:

Yo no entro a las terapias. El otro día yo fui a quedarme en una terapia y me dijeron: -‘No, es que el niño con usted se distrae’, entonces les dije -‘ah bueno, no hay problema’, y yo opto más bien por esperar. Pero yo les dije que necesitaba saber qué es lo que le hacen al niño, esa si fue una exigencia. Mi interés en quedarme era saber qué le hacían al niño. Lógicamente uno, en determinado momento tal vez, que tenga la posibilidad de reforzarle en la casa o alguna vaina, lo podría hacer. Pero a raíz de eso yo opté más bien por no entrar a las terapias y que me dijeran más bien qué le hacían, eso sí lo he solicitado (Andrés, C2-6).

El caso de Andrés es frecuente en la atención terapéutica a niños/as con discapacidad. El padre que desea acompañar a su hijo en la terapia, tal vez por ‘saber qué le hacen’, para aprender a partir de la observación y la participación directa. Sin embargo, bajo el argumento de que los niños no se comportan igual con los padres presentes –quizás heredado de un discurso psicológico sobre los vínculos emocionales padres e hijos- se realiza la intervención preferiblemente, excluyendo de ello al papá o la mamá. Esto a la vez dogmatiza unas lógicas de poder del terapeuta, no sólo sobre los niño/as que interviene, sino sobre los padres, re-afirmando así un énfasis privilegiado en el modelo médico-rehabilitador de la discapacidad en el que los padres tienen un

papel pasivo⁹⁷, y el protagonismo es dado al saber médico. Ana también se refiere a esta relación de la siguiente manera:

Aquí uno **no** ve le proceso. Uno está ahí afuera, tan aparte de las cosas que a uno le dicen: ‘ay mire, le hice tal cosa, tal otra, ta-ta-ta’. Que uno dice: ‘¡no entendí!’ Yo quedo como en eso, yo no entendí. En fisioterapia me dicen: ‘le hice ejercicios de cinturón escapular, lalala, le moví pelvis, le moví tal cosa...’, y yo digo: ‘ah bueno’. Pero no le entendí. Una vez le dije: ‘pues usted me habla muchas cosas, pero yo no le entiendo. Usted me dice que le haga un ejercicio de esta forma, pero no sé cómo porque no lo he visto’. Porque no entro a las terapias porque a veces Nico se luce. Entonces como que trabaja mejor solo. No me quedo y ya como que me acostumbré a esperar que Nico salga de su terapia (Ana, C2-5).

Igualmente, Ana, tuvo la posibilidad de llevar a su hijo a unas terapias particulares con otra terapeuta y expresa lo siguiente:

Me ha gustado más que donde lo llevo, confieso. Porque permite que el padre esté ahí y aprenda. Esa ha sido una gran diferencia. Ella lo involucra a uno, ella pide que el padre se involucre en esa terapia. Y enseña y le dice: ‘mira, entonces vamos a hacer esto, y le explica’. Le enseña cómo debe uno enseñarle al hijo. Entonces se involucra uno muchísimo mejor en los procesos de aprendizaje. Por eso me ha gustado (Ana, C2-5).

Hay un claro ejercicio del poder en el hecho de que los padres no participen en la terapia. No sólo un afianzamiento de que los hijos con la presencia de los padres no pueden aprender igual, sino que además, ellos – los terapeutas- son los que saben cómo se deben hacer las cosas de manera adecuada y es su ‘deber’ instruirlos, en cortos momentos al finalizar cada terapia para que continúen esta tarea en casa. Pero también hay una gran incoherencia: no sólo reconocen que los niño/as con sus padres no se comportan igual, y lo hacen evidente y visible como lo comentó la terapeuta a Andrés ‘es que el niño con usted se distrae’; sino que aun sabiendo esto, nos piden a los padres que realicemos los ejercicios en la casa. Es más, es responsabilidad nuestra que los hijos avancen o no. “El cuidador no cuenta con un conocimiento reconocido socialmente como formal, tal como sucede en las disciplinas y con los profesionales del área de la salud, lo cual lo inscribe

⁹⁷ Además de que avalan la acción del terapeuta al reconocer: ‘yo no estorbo para que usted haga lo que tiene que hacer’

en el grupo del no-saber, que requiere ser instruido y “colonizado” por los profesionales que ostentan el “saber-poder” reconocido oficialmente” (Buitrago-Echeverry, 2013b) (p. 83).

En el hecho de que los padres pueden involucrarse en los procesos terapéuticos Ana reconoce una ganancia emocional. Si antes se sentía apartada, excluida, e incluso desinteresada, aprendió en la otra terapia a hacer ejercicios con Nico. En el caso de Alejandra y Mauricio cuando viajaron a otro país a realizarle unas terapias a Teo, estuvieron involucrados como padres todo el tiempo en las terapias, por lo que comparan con su experiencia anterior:

El niño no estaba acostumbrado a que papá y mamá estuvieran dentro de las terapias, porque aquí en las terapias a nosotros los papás nos sacan. Pero allá tiene que estar uno. Entonces a él le daba como rabiecita vernos allí y se ponía como chinchoso a ratos, pero aprendió en un mes de que papá y mamá están ahí y que debe trabajar con o sin papá y mamá (Alejandra, C2-1).

Según los profesionales, compartir o no el escenario terapéutico, no disminuye la responsabilidad de los padres frente a los apoyos que deben dar a sus hijos, independiente de la distribución del tiempo de ellos –tanto desde lo laboral como de lo familiar-, como de los niños –escuela, espacios de juego y recreación-, y de la formación y disposición de los padres. Es como si el hecho de ser padres o madres de niños y niñas con discapacidad les otorgara la sabiduría para poder comprender todo lo que se relaciona con este conocimiento. Alejandra, quien es economista de profesión asume su papel al 100% y explica:

Yo ya estaba muy cansada porque yo ya me había convertido en la terapeuta de Teo todas las tardes, entonces la niña [la hija mayor] ya me veía como una más y no como la mamá. Y todo eso desgasta mucho, en mí había mucha frustración porque yo decía: no lo estoy haciendo bien, no estoy formada para esto, y mucha angustia de que muchas actividades no se lograban y yo decía: ah no se logró fue por mí (Alejandra, C2-1).

Y es que eso implica establecer con los hijos una relación diferente. Compleja y emocionalmente diferente. Se trata de llevar a cabo una serie de actividades con un fin específico. Pasar de ser padres a ser pseudo-terapeutas, que exigen, que corrigen, que regañan. Así, toda

actividad lúdica, toda interacción con el niño/a, cualquier actividad rutinaria doméstica o salida familiar termina terapeutizada.

De otro lado, las capacitaciones⁹⁸ que se dan a los padres se perciben como una muestra de las prácticas opresivas de profesionales sobre los padres. En este sentido, en la institución rehabilitadora se expusieron una serie de temáticas dirigidas a los padres, a las madres y a cualquier familiar que asistiera en representación de “ese paciente”. Los profesionales, desde un posicionamiento total en el modelo individualista de la discapacidad, dan por hecho que son ellos –los padres o cuidadores- quienes deben tener el compromiso y la responsabilidad de comprender ese nuevo lenguaje para así garantizar el éxito terapéutico. Se hace caso omiso de las complejidades de cada familia.

Las ‘capacitaciones’ a los padres están fundamentadas en el empoderamiento de ellos frente a los conocimientos que se consideran deben tener para poder entender la situación de sus hijos, prever el deterioro del cuerpo, ya que el desarrollo de sus hijo/as no es como debiera y por eso deben actuar y hacer todo lo necesario para que sea como debe ser: lo normal, lo esperado por todos. Se ofrecen herramientas clínicas que les permitan “afrentar” la realidad en bienestar del niño y se privilegia una mirada corporalizada, más no una mirada social de la discapacidad. Lo curioso es que no se piensa en capacitaciones sobre cómo se puede trabajar con la sociedad, aceptación, no marginación, etc.

Así, por ejemplo, cuando asistí a la capacitación de los padres de niños y niñas con discapacidad, sobre “vínculos emocionales” en la institución educativa de primera infancia (corpus tres), y realmente, sin conocer mucho sobre el tema, me preguntaba: ¿por qué debemos saber de esto?, ¿Por qué justo a los padres de niños y niñas con discapacidad? ¿Nuestros vínculos paternos y maternos son diferentes a los de padres cuyos hijos e hijas no tienen discapacidad? Entonces esta cuestión de los vínculos, ¿no debería ser conocido por todos los padres de todos los niños que están en la institución? Si no es así, es porque la expectativa está puesta en estos padres, en que las formas de vinculación deban ser diferentes, en el reconocimiento social de una maternidad / paternidad diferente.

⁹⁸ Llamo capacitaciones a los talleres o llamados que se hacen a los padres para llenarlos de conocimientos sobre el cuidado de sus hijo/as.

Llama la atención que precisamente el taller al que asistí tratara este tema, especialmente porque la operatividad de la teoría del vínculo (Bowlby, 1969, 1973; Ainsworth *et al.*, 1974) muestra una plataforma de seguridad emocional a partir de la cual el bebé desarrolla su curiosidad y sus capacidades exploratorias protegiéndose de lo extraño. Esto indica algún tipo de conexión entre algunos procesos cognitivos y el afecto.

A los padres y madres de niño/as con discapacidad se nos hacen grandes exigencias: se nos pide que conozcamos el tipo de trastorno del hijo/a, recibimos invitaciones a reuniones en las que se ofrecen conferencias sobre diferentes tipos de discapacidad, aprendemos neurodesarrollo, vínculos afectivos, entre otras temáticas especializadas; se nos pide que seamos terapeutas, para seguir enseñando y haciendo terapias de todo tipo a los niño/as en el contexto familiar; nos hacen auditoría permanente del rol materno/paterno con base en los resultados del desarrollo de nuestros hijos e hijas; en fin, hay una sobreexigencia en contraste con la que se hace a otros padres y madres. Esto hace que las interacciones paterno/materno-filiales dejen de ser espontáneas y se den desde el juego y el esparcimiento, para convertirse en relaciones ‘terapeutizadas’.

Por todo esto la maternidad y la paternidad en el caso de los niños y niñas con discapacidad adquiere la condición de **pseudo-profesionales**. En ellas los padres de la mano de los médicos, terapeutas, licenciados, educadores especiales, enfermeras, psicólogos, pedagogos, adquieren el lenguaje, las habilidades y los conocimientos necesarios para asumir, más allá de su maternidad y su paternidad, el rol de profesionales, incluso de varios de ellos al tiempo. Y lo deben hacer de manera correcta, por el bien de los hijos y de la sociedad en general. En este proceso, ellos realizan una inversión emocional en donde las tareas deben ser planificadas de manera diferente, asemejándose cada vez más al uso del tiempo laboral. Es decir, padres y madres se convierten en trabajadores del hogar con unas condiciones similares sobre su gestión emocional e intercambio social que las que se aplican al entrenamiento de las asistentes de vuelo, desde tres perspectivas:

En primera instancia, el ejercicio de la pseudo-profesionalización de los padres deja de ser un acto emocional privado circunscrito al ámbito familiar, es decir, las diferentes mediaciones emocionales en la ejecución de las tareas terapéuticas deben ser dadas a conocer a los terapeutas, de manera que ellos puedan seguir dando nuevas pautas de trabajo o re-orientando las ya existentes.

En segundo lugar, las relaciones materno – filiales de los padres y madres como pseudo-profesionales se constituyen en un acto que se mercantiliza. De ellos va a depender en gran parte que un proceso de [re]habilitación sea exitoso o no. Debido a esto se han propagado una gran cantidad de cartillas, plegables, decálogos y otra serie de documentos impresos que les permiten a los padres acceder a conocimientos de maneras didácticas y amenas con el fin de poder desarrollar las diferentes habilidades necesarias para crear los entornos necesarios para sus hijos e hijas. Así por ejemplo, Alejandra, con una profesión que poco tiene que ver con la comprensión médica de los procesos cognitivos y corporales de la discapacidad de su hijo, acumuló una gran riqueza de capital cultural relacionada con la discapacidad desde la lectura de libros, búsquedas en sitios web y otros recursos informativos. Es quien mayor capital cultural ha incorporado sobre los procesos terapéuticos (incluso esto se hace evidente en la forma en que domina el lenguaje especializado), favoreciendo las oportunidades terapéuticas y educativas de su hijo. Es decir, no basta el capital económico, es necesario una interacción con el capital cultural que es posible seguir adquiriendo en función del conocimiento que implica tener un hijo con discapacidad.

En tercer lugar, padres y madres deben entrar en una actuación profunda, en donde no sólo esos espacios terapéuticos atraviesan toda relación con sus hijo/as (por ejemplo mientras lo baña repítale algunas cosas, en el momento de la comida, tenga en cuenta que..., si van a salir descríbele...) sino que además deben disfrutar de ello, hacerlo con alegría, paciencia, responsabilidad y amor, o, de lo contrario, serán los propios hijo/as quienes se verán afectados.

Pero también la relación de padres y terapeutas está mediada por una relación económica, que implica un pago. Es una relación mercantilizada en donde se ponen en juego unas reglas contractuales atravesadas por aspectos personales y relacionadas con la calidad, el tiempo de atención, los materiales que se utilizan⁹⁹, entre otros. De ellos depende crear el ambiente propicio para que la transacción se dé la mejor manera posible. Por ello, en ocasiones es necesario buscar constantemente la idoneidad de los terapeutas. En el caso de Jero, los padres, profesionales de la salud ambos, reconocen las dificultades para encontrar terapeutas idóneos en la ciudad para atender a su hijo y expresan:

⁹⁹ En algunas terapias los padres deben llevar materiales que van desde cuadernos, colores, alimentos para el trabajo de deglución o los instrumentos especializados para el trabajo oral, los cuales son individualizados.

Como aquí [en Manizales] no había nadie, se traía gente de Cali para que se viniera a entrenar a los de acá. Cada mes nosotros pagábamos una capacitación un fin de semana. Nosotros le pagábamos a la fisioterapeuta, ella venía, trabajaba con el niño, entrenaba al fisioterapeuta de acá, le dejaba planes. Hasta que ya soltó al fisioterapeuta. Nosotros tenemos los videos de todos los entrenamientos. O íbamos a Cali en vacaciones de mitad de año, entonces el terapeuta se iba conmigo. Le hicimos lo del traje terapéutico therasuit, uno le apuesta a todo (Judith, C2-3).

Ellos ingresan al campo emocional de la discapacidad desde otras posiciones, que les permiten asumir fácilmente decisiones en cuanto a la atención, los tipos de terapias, intensidad, profesionales, etc. Desde esta óptica, la [re]habilitación se abre como un camino de posibilidades para ellos:

Los terapeutas son fundamentales. Había terapeutas que no sabían lo que hacían, nos ha tocado voltear mucho, por ejemplo una que decía que Jero era muy desatento, que porque lo sentaba y no se quedaba quieto y era que el niño no tenía control postural. O la otra que era buena pero podía atenderlo a las 8 pm, entonces un niño de 8 meses haciéndole terapia las 8 pm., no que pecado. Entonces ella nos recomendó otra y así fuimos volteando hasta que nos vinculamos con los terapeutas que tiene ahora que lleva 4 años (Judith, C2-3).

Tienen también la posibilidad de escoger el personal que apoye

Yo dije: no, yo no quiero seguir con esa señora, no me gusta, porque ella utiliza la parte conductual, ese método el ABA, y yo dije: es muy fuerte para Teo, yo no me siento cómoda ni tranquila haciéndole todo lo que tengo que hacerle al niño, ignorándolo, que si me da un golpe yo se lo devuelvo más fuerte, que cogiéndolo por aquí duro, que el niño tenía que comer mirando a la pared, sin ningún estímulo, solo... no! entonces como muy desconcertada. Entonces yo le dije a la psicóloga: con el dolor en el alma, le agradezco los cuatro meses. Le agradecí a la otra profesional, porque realmente lo que se hizo, se logró, pero yo le dije, yo realmente no veo el 'feeling' contigo y con las personas que yo consigo.

La relación que los padres establecen con las personas que se desenvuelven en ese campo para la atención de sus hijo/as: médicos, terapeutas, está mediada por el poder que los padres

sienten que ellos tienen con respecto al saber. El terapeuta o el médico trazan una neutralidad frente a la atención:

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 sus 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, 1966/2003 p. 25).

Igualmente, los padres aprenden lo que deben hacer, en dónde, algunos padres reconocen que a partir del capital cultural han obtenido apoyos que otros padres, seguramente no han logrado:

El nivel educativo de los papas incide, el nivel de conocimiento de la enfermedad. Si Jero estuviera en otras condiciones no estaría tan bien. El nivel educativo hace la diferencia (Judith, C2-3).

De la misma manera, solucionan los problemas que presenten con estos profesionales:

Con las terapias, esa es una situación digamos, desafortunadamente nosotros como seres humanos, pues los comportamientos, las formas de ser, las actitudes, todo eso, pues son diferentes y hay profesionales que como personas que son muy tiernas, muy profesionales, pero también muy atentas, amables con la atención del niño. Como hay otras veces que percibe uno que quieren más que prestarle un servicio, **lo quieren es prácticamente como someter** o alguna situación por el estilo (Andrés C2-6).

También se muestra una tensión en el ejercicio del poder en algunos profesionales. Los padres de los niños y niñas con discapacidad, son vistos como parte del problema, a quienes hay que sacar de la terapia pues sus hijos no se comportan de manera adecuada delante de ellos, o por su incapacidad de seguir algunas recomendaciones dadas.

Estas narrativas me permiten argumentar que no se puede garantizar el desarrollo del capital emocional en todas las personas. Las clases dominantes (de las que harían parte médicos y terapeutas en la intersección entre el CED y el campo de la salud) tienen menor posibilidad de adquirirlo. Desde su postura, ellos no cuestionan la ideología. A pesar de que estas profesiones se constituye en parte del sector de los servicios -lo que significa tratar con la gente, contar con habilidades interpersonales-, no tienen un fuerte entrenamiento en el trabajo emocional (*emotional labor*), como sí lo puede tener el entrenamiento de otras profesiones como los asistentes de vuelo, vendedores y comerciante (Hochschild, 1983). “Debido a que la distribución del poder y la autoridad es desigual en algunas relaciones de la vida privada, los actos que gestionan también pueden ser desiguales” (Hochschild, 1983, p. 18).

3.4 ¿Hasta dónde llegará mi hijo? El CE en el dilema presente vs. futuro

La pregunta constante de los padres: “¿hasta dónde llegará mi hijo?” tiene un fuerte sentido emocional. Se relaciona con el presente, pero también con la proyección hacia el futuro. La discapacidad de los hijo/as lleva a los padres a pensar constantemente en el futuro y por consiguiente a no disfrutar el presente con ellos. Esta pregunta orienta sus actuaciones cotidianas. Muchas de las decisiones que los padres de este estudio han tomado han sido pensando en el futuro de sus hijos: acogerse a beneficios de jubilación, pensar en tener otro hijo, hacer una carrera universitaria, entre otras. Estas son decisiones trascendentales para la vida de un ser humano, que en este caso están mediando su relación paternal/maternal. Pensar o saber si su hijo va a ser autónomo, va a desarrollar ciertas habilidades, va a poder defenderse de manera autónoma en una etapa posterior de su vida orienta gran parte de las decisiones de vida de los padres.

"el concepto de la ‘filosofía de la presente’ es una expresión tomada de Davies (1997), quien lo describe como una liberación de la necesidad de luchar por el futuro, liberando así a una persona a disfrutar del presente como lo que es. Se caracteriza por los valores superpuestos y entrelazados que se aplican para interpretar la incertidumbre como una oportunidad para centrarse en la calidad de vida en el presente. Ezzy (2000) rechaza la idea de que la inacción y la impotencia son las consecuencias de ver el futuro como incontrolable. En su lugar, reconocer que el futuro no siempre es susceptible de control puede proporcionar más conocimientos. Nos permite reconocer cómo otras vidas de

personas están influenciadas por nuestras acciones. Este tipo de conocimiento puede dar lugar a la empatía y un fuerte sentido de la responsabilidad hacia los demás. Como la vida no se conceptualiza en términos de progresión lineal, sino más en términos de un libro que se puede abrir en cualquier momento, crea oportunidades para una serie de historias que no son ni lineales ni dependientes de la trama unificada de un individuo solitario (Fisher, 2007, p. 74).

La **autonomía/autodeterminación** se relaciona con una tensión permanente entre los ideales referentes al presente con su hijo/a de corta edad hoy y su futuro considerado desde la posibilidad de alcanzar cierta autonomía/autodeterminación ligada con sus decisiones de vida. La ‘autonomía individual’ se rescata como uno de los principios generales de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Artículo 3). En Colombia, en el artículo 16 de la Constitución Política Nacional, se expresa que “todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico”. Igualmente, en la Sentencia C-336/08 se expresa:

El derecho al libre desarrollo de la personalidad, conocido también como derecho a la autonomía e identidad personal, busca proteger la potestad del individuo para autodeterminarse; esto es, la posibilidad de adoptar, sin intromisiones ni presiones de ninguna clase, un modelo de vida acorde con sus propios intereses, convicciones, inclinaciones y deseos, siempre, claro está, que se respeten los derechos ajenos y el orden constitucional. Así, puede afirmarse que este derecho de opción comporta la libertad e independencia del individuo para gobernar su propia existencia y para diseñar un modelo de personalidad conforme a los dictados de su conciencia, con la única limitante de no causar un perjuicio social.

Hoy en día es notoria una exigencia a los hijos de la independencia temprana de sus padres, especialmente cuando es deseable que los miembros de la familia tengan una vida individual, estableciendo tareas y relaciones de manera independiente de los demás miembros de la familia “quizás haya una tendencia a estigmatizar un poco a los niños que no se independizan tempranamente” (Elias, 1998). Esto pone en una incertidumbre a los padres cuyos hijo/as presentan alguna discapacidad.

La noción de la agencia causal es fundamental para la construcción de la auto-determinación. En términos generales, la agencia causal significa que es la persona que hace o hace suceder cosas en su vida. Una mala interpretación frecuente de la libre determinación es que simplemente significa "hacerlo uno mismo". Cuando la autodeterminación se interpreta de esta manera hay un problema evidente para las personas con discapacidades más importantes, muchos de los cuales pueden tener límites en cuanto al número y tipos de actividades que pueden realizar de forma independiente. Sin embargo, la capacidad para llevar a cabo comportamientos específicos es secundario en importancia a si uno es el agente causal (por ejemplo, causado de alguna manera a suceder) sobre los resultados que se pretenden alcanzar. Por lo tanto, una persona con una discapacidad cognitiva significativa puede no ser capaz de ser "independiente" (por ejemplo, solo y sin apoyo) tomar una decisión compleja o resolver un problema de la vida difícil. En la medida en que se proporcionan los apoyos apropiados, esa persona está habilitada para actuar como el agente causal en la toma de decisiones o el proceso de resolución de problemas y para ser más auto-determinado” (Gotto *et al.*, 2010).

Por ello es común la expresión de los padres de que su hijo o hija avance “hasta donde pueda” y hacen todo lo que esté a su alcance para correr cada vez más los límites de sus logros con la pretensión de tener desarrollos que le permitan vivir una vida independiente y en, su momento, tomar las decisiones de vida necesarias. Así lo demuestra Mauricio, padre de Teo, en su narrativa:

Yo en este momento no es que piense en el futuro con Teo, yo estoy en el presente para hacer lo que hay que hacer y **lograr que él avance hasta dónde él pueda dar** y ya en su momento se mirará qué determinaciones se tomarán (Mauricio, C2-2).

Los relatos de Mauricio parecen confusos pues, incluso en relatos anteriores expresó que junto con su esposa han contemplado la posibilidad de tener un tercer hijo que en un futuro, pueda apoyar a la hermana mayor de Teo en las tareas de cuidado de él, cuando ellos falten. Es pues una incertidumbre en la que reconocen que orientan gran parte de sus acciones hacia ese futuro incierto, pero que a la vez se limitan en el disfrute del presente. John lo expresa de la siguiente manera:

Si uno piensa qué puede ser Jero, pues... es una discapacidad severa... ¿Qué puede lograr en la vida? pues nos ha dado sorpresas, muchas, pero pues hasta donde él pueda. Uno

quisiera que él fuera profesional, pero pues **hay que esperar hasta dónde llega**. Tiene muchas fortalezas, pero tiene algunas limitaciones. ¿Qué se esperara a futuro? Pues hasta lo que él logre siempre y cuando este dentro del ámbito de que él sea feliz, si en algún momento ya se le vuelve el estudio algo doloroso, pues... **hasta ahí llegará y será ese el día que logrará su máximo potencial**, esa es como la aspiración más grande (John, C2-4).

El capital corporal de los hijo/as igualmente pone en tensión este temor de los padres. El proceso terapéutico de [re]habilitación se constituye en una plataforma de medida de sus expectativas:

Con respecto a la evolución que ha dado la niña estamos súper contentos porque nos daban muy pocas posibilidades en comparación de lo que la niña ya ha venido presentando. Entonces, con respecto al tratamiento que la niña está recibiendo, animados, **esperando a ver hasta dónde nos llega** (Manuel, C2-8).

Igualmente, los temores hacia el futuro, persisten, independientemente del capital económico de los padres:

Las dificultades con la condición de Teo han sido varias. Por ejemplo en el nivel académico, ha sido muy difícil encontrar un centro para la inclusión del niño. Y la mayor dificultad que yo siento que tengo en este momento es el temor. Temor de saber **hasta dónde** va poder él llegar (Alejandra, C2-1).

Como frente a las expectativas, de que realmente **él pueda desarrollar entre comillas una vida normal** algún día. Que no todo el tiempo necesite ese apoyo, porque si uno va a faltar o algo. Hasta el momento con la edad tan corta que tiene el niño ha sido más que todo en el colegio. El temor de uno como padre no ha sido la dificultad económica pues hasta el momento lo económico no ha sido una piedra en el zapato, no. El temor es de saber **hasta dónde** puede salir el niño (Alejandra, C2-1).

O lo que manifiesta Manuel, el padre de Abi, quien tiene 3 años, con un diagnóstico de parálisis cerebral.

Lo que siempre hemos hablado Lucía y yo, la expectativa que nosotros tenemos con las terapias es **que la niña algún día se nos pare de ahí**. O si no se para, que al menos se nos siente, que ella no tenga que estar a toda hora ahí acostada. O sea la expectativas más que todo que la niña se **nos siente** y ya esperar el proceso paso a paso lo que vaya llegando el día a día. [...]Ya es ver que cada paso que ella de es un logro que vamos a obtener. Ya no es la impotencia de saber que es que no pasa de ahí, como que sea un martirio, no. Ya lo que se vaya viniendo ya es regalo de Dios, **y uno la quiere ver mejorar** (Manuel, C2-8).

En esta narrativa de Manuel se reconoce un fuerte compromiso emocional. El pronombre ‘nos’, de nuevo le imprime un valor de responsabilidad a la frase. Es y será por los padres que la niña logrará sentarse. Pero a la vez implica que su vida puede adquirir otro sentido, un alivio, un descanso, que va a superar ciertas etapas y esto les va a permitir a los padres hacer otras cosas diferentes.

Sin embargo, el cuestionamiento que surge ante estas narrativas de los padres es ¿quién define el hasta dónde él o ella puede? ¿Los padres? (quizás depende de su actitud esperanzadora o su capacidad de resistencia), ¿o es acaso un “privilegio” que se otorga a los profesionales?, ¿la sociedad?, ¿la institución educativa? ¿Quizás el “dar de alta” en las terapias quiere decir que sus habilidades motoras, lingüísticas, cognitivas, ‘cesaron’?, ¿están al tope? ¿Es eso posible? ¿O es algo que está determinado por su fracaso escolar?

En las instituciones educativas, los profesores también aportan a las expectativas de ‘hasta dónde va’ el niño. Algunas profesoras evidencian esa paradoja, por lo que manifiestan:

Ahí es donde nosotros jugamos un papel muy importante, con las profesionales del aula de apoyo pues vamos como orientando a los padres y aterrizándolos, porque la verdad, tener un hijo con situación de discapacidad -y hay de discapacidades a discapacidades- y a veces los seres humanos somos muy reacios a aceptar diferentes situaciones que vivimos en la cotidianidad. Entonces los padres piensan a veces que el niño es normal, o que el niño lo que tiene es leve, o que tiene un retrasito pequeño..., pero ahí es donde estamos nosotros para orientarlos, para guiarlos, para caminar con ellos de la mano (profesora C1).

Es decir, los padres necesitan acompañamiento para asimilar de manera ‘adecuada’ lo que su hijo no va a lograr. Una ayuda para que probablemente los pueda sacar de ese pensamiento mágico. Es como si necesitaran mover esas emociones, y a través de ese movimiento lograr aterrizar su optimismo:

Yo pienso que hay que concientizar a los papás sobre la patología que tiene el niño, porque ellos hay unos que no son conscientes de todo, de qué es lo que tiene el niño, **hasta dónde puede** responder el niño, porque yo que tengo niños grandes me he encontrado con preguntas como la que me hizo la mamá de Karen: ‘profe, ¿cómo va la niña en la cartilla?’, Entonces yo le dije: ‘usted y yo hablamos en reunión que la niña empezaba con cuaderno para ver cómo iba en el cuaderno, porque la cartilla es un manejo más amplio’. Entonces dijo ‘ahhh’ (Profesora Cariños, corpus 1).

Comparten espacios educativos, pero es importante que comprendan que las exigencias son diferentes, por ello:

Es muy importante uno establecer las expectativas que tiene el padre con la educación del niño de acuerdo a su vulnerabilidad y a las características que el niño posee y uno poderle decir cuáles son sus expectativas de aprendizaje con el niño para poder saber el rendimiento y **hasta dónde puede llegar** o no, según las expectativas (profesora, corpus 1).

Entonces es muy importante que las instituciones podamos establecer y manejar una política de inclusiones en donde yo les pueda decir a los padres y la población **hasta dónde puedo con ellos** (profesora, corpus 1).

Sin embargo, cuando la discapacidad no es tan severa, según esta profesora es importante tener el balance entre lo que sí va a lograr y lo que no puede lograr.

El niño tiene un retardo en el desarrollo. Entonces es una mamá como que se preocupa mucho por el niño y es como muy difícil porque ella no acepta muchas condiciones del niño. Entonces hemos optado por estrategias de un cuaderno, de contarle que ella venga al jardín, de que visite, de que hable con las niñas del aula de apoyo, para hacerla consciente de los logros que él va a obtener, y de las dificultades que tiene, para que la familiar nos

colabore y nosotros colaborarle para que al niño le vaya mejor. Entonces un logro importante es eso, que la familia ha ido entendiendo lo que el niño es capaz de hacer y lo que se le dificulta hacer (Profesora Cariños, corpus 1).

Cuando se trata de discapacidades más graves o el capital corporal de los hijo/as es menor, la incertidumbre es aún más difícil de conciliar con las esperanzas de ser madres y padres exitosos. A medida que se dan cuenta de que sus hijos probablemente no van a alcanzar los niveles de productividad e independencia deseados y que el futuro económico de sus hijos es entonces incierto, especialmente en ausencia de ellos, aumenta la preocupación, como lo expresa John sobre su hijo de 10 años quien tiene parálisis cerebral y requiere de apoyo en actividades de la vida cotidiana:

En la parte económica yo aspiro que el Estado, con lo que nosotros trabajemos y aportemos a los sistemas, algo le quede a él, para que pueda subsistir el resto de su vida y vaya acompañado de su hermanito, **porque realmente él tiene una discapacidad muy grande.** Esa es como la expectativa económica (John, C2-4).

Es decir, transferir el capital económico es fundamental en estas decisiones de aceptación y planeación del futuro. O lo que cuenta la mamá de David acerca de lo que él piensa sobre su futuro:

En estos días me decía: ‘no mami, definitivamente yo voy a ser disc-J, porque para ser disc-J yo puedo estar parado porque yo me sostengo parado o sentado. Pues eso es cómo lo que creo que puedo ser y puedo tener’” (Aura, C2-12).

Por esto es importante hacer la pregunta: ¿Qué sucede con la idea de infancia cuando el niño es discapacitado? Es muy posible que la infancia se prolongue para toda la vida, que sea una infancia a perpetuidad, especialmente cuando la autonomía es el ideal a alcanzar desde esa etapa infantil. Sin embargo, afrontar la paradoja que explica Larson sobre el deseo de cambio de los hijos, va evolucionando con la edad del niño, en la medida en que los padres se dan cuenta de que sus expectativas, quizás son difíciles de lograr por la discapacidad de su hijo/a. Así por ejemplo, Javi, el papá de David espera que a medida que su hijo crezca, pueda dejar al menos un bastón y desplazarse sin apoyo.

También ellos intentan transferir su capital emocional hasta ahora acumulado. Las expectativas creadas actualmente hacia los niño/as hacen que los padres de niño/as con discapacidad sientan temor al rechazo y al estigma social al que probablemente sean enfrentados. Los hijos deben hacer su camino en una sociedad que los devalúa y donde se imponen los discursos culturales sobre lo “normal” y lo “perfecto” (Landsman, 2009). Esto a la vez representa una paradoja, especialmente en un contexto sociocultural que promulga permanentemente la diferencia y donde actualmente se privilegian también las nociones sobre la diversidad. La mamá de David lo expresa así:

En este momento ha sentido rechazo porque es que los niños son crueles, por naturaleza los niños son crueles. Pero es un problema que está muy radicado en ese grupo y no hay sino un cuarto grado y han estado en una interacción con estos niños. Así son el caso de David, el caso de Jero y el caso de Clara, que es una niña que tiene síndrome de Down. Son compañeritos los tres y allá han sentido rechazo. Pero uno le dice a David: ‘¿quién te rechaza?’ y él no me dice quién. Y le digo ¿por qué? Y me dice ‘no, es que no juegan conmigo.’ [...] Pero uno sí dice: **uno sabe que lo van a rechazar tarde que temprano pues ese es el mundo** (Aura, C2-12).

El futuro está puesto en el capital que transmiten a sus hijos. No solamente el económico (lo que le puedan dejar a través de las pensiones del Estado o de bienes privados); el capital cultural (si logran avanzar en el nivel educativo, o incluso completar una formación universitaria o no) y el capital social (las redes de apoyo que van a tener cuando los padres falten, si los hermanos se van a hacer cargo de ellos, si van a tener una pareja, amigos). Pero también el capital emocional que ellos van adquiriendo. Así como el capital cultural incorporado, o el capital físico, el capital emocional no es transferible de padre a hijo, este se acumula a partir de la experiencia individual, en la relación con los otros y con el entorno. Los padres no pueden evitar intentar dar a sus hijos las herramientas necesarias para afrontar una vida con limitaciones y para que logren sobrevivir en un mundo hostil:

Hay que darle más refuerzo psicológico a él, el hecho que se defienda de las críticas, que también las asuma, que no se quede callado, que no interiorice las cosas (Javi, papá de David, C2-11).

Es decir, como padre espera que David se adapte al mundo, no que el mundo se adapte a él. A los padres les cuesta dirigir su crítica hacia una sociedad que discrimina y se centran más en su hijo/a con discapacidad. Su principal función es ser nicho de sustento emocional para sus hijo/as, en medio de unas ideas de discriminación hacia la discapacidad en las que el amor maternal/paternal lo puede todo. Si él aprende a interiorizar lo que no es capaz de hacer, se adapta a las circunstancias, y eso es lo que los padres también esperan. Es claro aquí la idea sedimentada de que lo que hay que “tratar” es al niño o niña con la discapacidad. El ideal de habilitarlo lo más posible para que logre adaptarse al mundo social; es el niño o la niña quien debe desarrollar la fortaleza necesaria para desenvolverse en las esferas sociales.

Nosotros todos los padres tenemos ese miedo a que se burlen de nuestros hijos...No, es que hay que enseñarles...medio mundo nació para burlarse del otro medio mundo...yo me río porque alguien se cae, y a veces ellos se ríen porque yo me caigo. No, hay que aprender a hacer de eso una fortaleza. Se ríen que porque son gordos, que porque son flacos, que porque son indios, negros, mestizos, por todo la gente se burla, pero **hay que enseñar a que eso les resbale, que se sientan bien con lo que son.** Todo mundo se va a burlar de alguien. Porque hablé mal, porque dijo algo muy sabio, y entonces los muchachos ‘uuuuyyyy...que nerdo’...entonces los muchachos por todo, por todo se burlan, están excluyendo a los demás...a toda hora se están burlando de todo. **Entonces hay que enseñarle al niño a que si se burlan de él, hagan de eso también una mofa, que se ríen, que viva feliz** (mamá, taller corpus 1).

Se corrobora también como los padres piensan que es su deber enseñarle a sus hijos a tener la fortaleza emocional para sobrellevar su vida en un medio hostil con ellos. Cada uno prepara a sus hijos¹⁰⁰ para reproducir (al menos psicológicamente) la estructura social en la que se encuentra. Paradójicamente, los padres no mencionan la posibilidad de un cambio social, de un trabajo de sensibilización con los demás niños -y demás padres-, ni tampoco hacen referencia a una sociedad adaptada a las necesidades de sus hijos y no que sean ellos los que se adapten a las situaciones, - para lo que necesitarían estrategias para sobrellevar su relación con el mundo-.

¹⁰⁰ Pudiera pensarse que los preparan emocionalmente. Sin embargo, aquí no se trata de transferencia del capital emocional a los hijos, pues esta preparación no necesariamente implica que los hijos e hijas hagan acopio de ese capital emocional.

En estas expresiones, los padres no se muestran como actores políticos que luchan y fomentan sensibilidades sociales. En la coyuntura que la vida les presenta sobre la realidad de sus hijos no cuestionan las ‘verdades’ instaladas ni las teorías que hay detrás de esas comprensiones sobre sus hijos ‘adaptados’ a un sistema. Y obviamente, no se instaura el modelo social de la discapacidad. El modelo [re]habilitador coopta el mundo social. Por ello, si las lógicas hegemónicas no se cuestionan sería contradictorio pensar que allí hay posibilidad de acumular capital emocional. La pregunta sería: ¿qué papel juega el capital emocional en la construcción y apropiación de un modelo social de la discapacidad en los padres y madres?

Lo importante es reconocer que hacerse a capital emocional toma tiempo y esfuerzo. Este se acumula en la medida en que padres y madres van entendiendo (racionalmente) y aceptando (emocionalmente) que ese sentimiento de magia no solucionará la discapacidad; que es necesario comprenderla con un realismo que les va a permitir resolver asuntos no solo presentes, sino futuros. Pero mientras eso sucede, los padres y madres se abocan a diferentes formas de consumismo [re]habilitador que alimentan su pensamiento mágico. Se consume en gran medida con la esperanza de que la magia se produzca; gran cantidad de capital emocional va a expresarse cuando estos padres abandonen, en cierta forma ese pensamiento mágico, como lo expresa Judith, la mamá de Jero, de 10 años y quien tiene parálisis cerebral:

Ya no me preocupa que camine o no camine, uno tiene que quitarse ciertos tabús. **Uno no es feliz porque camine.** Hoy en día una silla electrónica, un bipedestador lo lleva adonde quiera. **La felicidad está en otras cosas,** él será feliz porque pueda interactuar, desenvolverse en el medio, por otras cosas (Judith, C2-3).

Las expectativas se dirigen entonces ya no hacia los haceres visibles (físicos): que camine, que se siente, que hable (cosas posibles a partir del capital corporal de su hijo), sino hacia las emociones: tener hijos para que sean felices parece ser un ideal contemporáneo, pero más que un traslado emocional hacia la felicidad de los hijos es una postura personal que da la idea de que la felicidad de los padres y madres va a depender de la felicidad del hijo/a; es su sentimiento maternal/paternal frente a la tarea bien hecha en su papel de madres y padres, lo que se expresa como capital emocional. Una participante de los talleres del corpus uno manifiesta su bienestar emocional (capital) así:

Alejandro es una personita que llegó a mi vida en el momento que yo había dejado de trabajar. Estaba deprimida, deprimida. Yo vivía con otros nietos que son hijos adoptivos. Y Alejandro a mí me sacó de la depresión, me sacó de todo. Yo digo que vivimos felices. No sé, desde mi punto de vista. Yo, con lo vieja que estoy, porque los años no pasan en vano y uno no tiene por qué negar lo viejo que se va volviendo, digo: **Soy feliz, porque es que yo soy feliz. A mí me da felicidad verlo a él cuando de pronto logra dormirse.** Él se despierta porque lo tengo que voltear pues tiene problema de caderas. El médico ya dijo que los dolores van a ser insoportables [...] Él gime para que lo volteen, esté despierto o esté dormido, y eso hay que hacer. O darle el descanso para cargarlo y funcionarle o darle una sobadita con cremita, aceite, lo que sea [...]. Sin embargo, yo pienso que el amor aunado al compromiso eso es lo que le da uno la verraquera para seguir adelante (abuela, corpus 1).

El tiempo es probablemente un factor importante que hace que los padres puedan tener mayor conciencia reflexiva sobre las expectativas que tienen de sus hijos/as con discapacidad. Quizás la severidad de la discapacidad les dé a los padres las posibilidades de limitar sus expectativas. Según Larson (1998), la aceptación de la madre de la discapacidad de su hijo es vista como el primer paso para su posibilidad de curación. Esto expresa una alianza política en la que los padres deben organizar su vida cotidiana, establecer una logística para resolver sus problemas afectivos y las ‘sobre-cargas’ a las que quedan expuestos. Sin embargo, esto es muy variable, especialmente ante el reconocimiento de que las madres enfrentan un futuro indeterminado e incierto. Al respecto, Alba, la mamá de Jacobo, quien tiene parálisis cerebral y su autonomía es limitada a su movilidad en silla de ruedas, expresa:

Bueno nosotros **ya nos hicimos a la idea de que el niño es así.** Por la discapacidad del niño no ha habido discusiones en la casa, porque a pesar de que ha sido difícil, nos hemos ido acostumbrando. Al principio fue muy difícil (Alba, C2-13).

Estos padres abren la posibilidad de una normalidad – diferente. Es decir, no todo debe ser como lo esperaban; y ahora cuentan con un capital emocional fortalecido por la re-apropiación de otras formas de ser y estar en el mundo. A través de unas prácticas cotidianas que los construyen como agentes en el campo emocional de la discapacidad se sitúan en marcos de resistencia a las

lógicas sociales que les permiten invertir en sí mismos, pero a partir de lo que sus hijos les enseñan. Buscar constantemente reparar la ruptura ideológica les da la posibilidad de ir transitando hacia otras formas de entender la relación binaria entre lo corporal – fisiológico y lo sociológico; allí su *habitus*, enmarcado ahora en esa tensión sobre la normalización médica dada por sus expectativas, ilusiones y esperanzas empieza a manifestar otras formas de actuar, de ser y estar en el mundo, asunto que trataré en el siguiente capítulo.

4 IN/EX-CLUSIÓN EDUCATIVA: ¿LA ORGANIZACIÓN DE LA RUPTURA IDEOLÓGICA?

Nuevos hilos empiezan a hacer parte de este tejido en otros posibles caminos hacia el campo educativo que se abren para los padres. Este capítulo está construido a partir de las relaciones que ellos establecen o no con el sistema educativo¹⁰¹ en función de sus hijos e hijas con discapacidad. **Lo que viene luego de unas prácticas consumistas [re]habilitadoras a partir de las cuales los padres guardan la esperanza de que una mágica normalidad sea instaurada, es comprender que el campo educativo ofrece la posibilidad de ordenar lo que quedó de esa ruptura, lo que finalmente no fue posible restaurar.** A diferencia de los acercamientos que los padres y las madres hacen a los escenarios de salud, que parecen tan naturales para ellos, el ámbito de lo educativo, se les presenta como algo extraño, externo e incluso, a veces inalcanzable. Esta relación no es inmediata, es pausada y además cargada de requisitos previos, retos, inseguridades, discontinuidades y tal vez hostilidades que insoslayablemente están amarradas a un ideal de lo que la escuela significa para ellos, para sus hijos, para la sociedad.

Desde el CED los padres interactúan con otros campos. En las interacciones con el campo de la salud algunos padres, orientados por la búsqueda de una normalidad, entienden la discapacidad como algo posible de ser curado ([re]habilitación), como un rasgo individual del cuerpo de sus hijo/as. Por otro lado, las interacciones con el campo escolar les muestran una cantidad de irregularidades, de pliegues y sinuosidades que son compatibles con unas actuaciones más políticas y sociales (in/ex-clusión).

Lo que muestro aquí es cómo se organiza lo que les sucede a los padres. **Esa organización implica dos tensiones que desarrollaré en este capítulo final: por un lado, comprenden que es posible desplazar la idea de normalidad; que esa normalidad puede ser ‘otra’, darse en otros ‘lugares’¹⁰², desde otras comprensiones. En un segundo extremo de la tensión me refiero a**

¹⁰¹ Es posible que los padres no hayan entrado aún en este campo; es decir, que sus hijos e hijas por su corta edad y/o por su condición de discapacidad aún no hagan parte de alguna institución educativa. Sin embargo, esto no significa que padres y madres no piensen en esta posibilidad; esto ya implica un tipo de relación.

¹⁰² No necesariamente me refiero a lugares espaciales.

re-instaurar la ideología, pero no ya la ideología de la normalidad –esta no pudo ser restaurada-, sino una ideología de la normalidad desplazada hacia ‘otras’ comprensiones¹⁰³.

Cada parte de este trayecto la ruptura ideológica, el consumismo [re]habilitador que desde un pensamiento mágico trata de repararla y la organización de lo que queda de esa ruptura, es una etapa del camino necesario para acumular capital emocional.

Mi comprensión sobre la ‘in/ex-clusión’ educativa

En el reconocimiento de la extensa trayectoria que, desde sentidos y perspectivas conceptuales diferentes se ha planteado sobre la inclusión educativa¹⁰⁴, no es mi interés discutir en este apartado acerca de las posturas teóricas sobre el tema¹⁰⁵. Sin embargo, la decisión de pensar este capítulo a través de concepto ‘*in/ex-clusión*’ me surgió de malestares e inconformidades que fueron saltando a la vista en los recorridos por los variados lugares que este ejercicio investigativo me permitió hacer. La idea de lo que es o puede ser, la práctica educativa¹⁰⁶, y una mirada ideal paralelamente conjugada con unas prácticas reales –y claramente opuestas a ese ideal–, se fusionaron con las narrativas de los participantes del estudio, con mis propias narrativas y con los encuentros teóricos sobre el tema que, en procesos de reflexividad, me llevaban a cuestionar ¿desde qué lentes piensa cada uno (padres, madres, docentes) que es la inclusión? Una profesora del jardín infantil me dijo: “la inclusión es lograr que los niños con alguna discapacidad o diferencia frente a los otros niños, participen de las mismas actividades que los niños entrecomillas normales”. Luego de mi pregunta del porqué utilizaban la expresión ‘entre comillas’, respondió:

Es una expresión que utilizamos para nombrar a los niños que no tienen ninguna discapacidad cognitiva, ni del movimiento, ni del desarrollo, ni nada. Entonces decimos

¹⁰³ No desarrollo en profundidad esas otras ideologías puesto que las narrativas de los padres no lograron posicionar ‘otra’ ideología en particular. Valdría la pena en estudios posteriores mirar qué ideología logra instaurarse, aunque se vislumbran como posibles inclinaciones la ideología escolar, ideología de las capacidades o una ideología de las diversidades.

¹⁰⁴ Verdugo (2009) afirma que la inclusión educativa surgió como una alternativa, o por decir mejor, como respuesta a un rechazo hacia la educación especial que pasó a ser marginal e implicar segregación y discriminación, falta de expectativas de futuro, y el desconocimiento del derecho a la igualdad de trato.

¹⁰⁵ Para ampliar estos conceptos y solamente como orientación, pues la bibliografía sobre el tema es bastante extensa, puede verse Parrilla, 2002; Naradowski, 2008; De la Vega, 2010; Verdugo, 2009, 2013; Skliar, 2005; Veiga-Neto, 2008, 2009. Por consiguiente, no pretendo establecer en profundidad una teoría sobre la inclusión educativa, sino más bien, estudiar cómo este concepto afecta la vida emocional de padres y madres de niños y niñas con discapacidad, especialmente desde esa etapa de infancia en la que se dan los primeros acercamientos al campo educativo.

¹⁰⁶ Respecto a las discapacidades en la infancia.

entre comillas normales porque todos tenemos algo de diferente de las otras personas y por eso utilizamos la expresión ‘entre comillas normales’ (profesora, taller, corpus 1).

Lo que la profesora intenta esbozar es que todas las personas somos diferentes, hacemos cosas, resolvemos problemas, nos expresamos de maneras diversas; pero, por otro lado, es evidente que hay sólo unas formas adecuadas de hacer, decir y resolver las situaciones de la vida. Se reconoce que los niños y niñas con discapacidad “son objeto de representaciones que reproducen la sanción en negativo de su desviación de la norma: son percibidos como sujetos portadores de un destino no deseable que se encarna de modo tangible en su atípico desenvolvimiento cotidiano” (Ferreira, 2008). Existe un impulso normalizador que los cubre, como un manto dentro del cual todos pueden actuar de manera diferente, pero siempre y cuando lo hagan debajo de ese manto, sin salirse de él.

Pues bien, en el ejercicio de revisión etimológica de las palabras *inclusión* y *exclusión* me encontré que se relacionan con el verbo latín *cláudere*, el cual hace referencia a “cerrar, encerrar” y, por consiguiente, pueden ser derivados latinos de este verbo palabras como: in-cluir, ex-cluir, pero además con-cluir y re-cluir. Veiga-Neto & Corcini publicaron en 2011 un artículo titulado “*Inclusión, exclusión, in/exclusión*” en el que problematizan la palabra ‘inclusión’ que circuló muy frecuentemente en Brasil durante los mandatos políticos entre 1995 y 2011. Los autores ponen en tela de juicio el carácter que se le atribuye al concepto y que necesariamente promueve una fusión con la exclusión.

Para decir en pocas palabras, la inclusión es vista como un imperativo que a todos se impone, gracias al carácter natural que, problemáticamente es atribuido a ella [...]. Al lado de las nociones de derechos humanos, democracia y ciudadanía, la inclusión es casi siempre asumida como un principio dado, incuestionable, inatacable. Tal incuestionabilidad de la inclusión está ligada al entendimiento de que el mundo es isotrópico, es decir, el mundo –natural o social, poco importa – es por sí mismo y en sí mismo un espacio, igual y homogéneo para todo lo que contiene (Veiga-Neto & Corcini, 2011 p. 126-127).

Los autores hacen referencia a la metáfora sobre la isotropía a partir del imaginario del mundo a priori en equilibrio en el que todas las propiedades se manifiestan de la misma manera e

intensidad con independencia de la perspectiva desde dónde se observen. En ese mundo, lo natural sería que todos ocupáramos de la misma forma los espacios sociales. Allí cualquier diferenciación (situación ansiotrópica) sería vista como algo desigual, disfuncional y contrario a la naturaleza. Sin embargo la isotropía tambalea constantemente, no solamente por las mismas razones expuestas por los autores sobre esta utopía que reconoce esta imposibilidad, sino porque como seres humanos actuamos en beneficio propio, y en ocasiones incluso, contra la naturaleza del mundo. “Incluir significa entonces restaurar un orden natural perdido, o sea, volver a un estado original que sería propio del mundo y de la naturaleza de los seres humanos”¹⁰⁷ (Veiga-Neto & Corcini, 2011, p. 128)

La isotropía evidencia unas formas de cómo el mundo ‘debería’ ser, ‘debería’ funcionar, en el reconocimiento de que hay unas formas correctas, esperadas, ideales, por no decir ‘normales’ que instaura ideologías sobre la naturaleza humana y las sociedades. Pareciera que hay una tendencia natural (como si fuera un ideal) hacia sociedades isotrópicas; pero a la vez, se reconoce una amplia gama de posibilidades de exclusión que pueden afectar a cualquier persona que vive circunstancias sociales (económicas, de género, de raza, etc.) ‘diferentes’.

En la lógica que planteo en este texto, no es posible hablar de ‘habilitar’ sin pensar en ‘rehabilitar’, como tampoco referirse al capital emocional sin pensar en el entramado de los demás capitales para constituir unas actuaciones en unos espacios particulares. En esa misma lógica planteo el uso del término ‘*in/ex-clusión*’. Pongo en juego la relación entre las palabras inclusión y exclusión¹⁰⁸ para conformar una sola mirada, más compleja, con entramados más densos, que necesariamente nos lleven a pensar en la ausencia de banalidad al referirnos a ellas. La barra oblicua que separa los prefijos (in/ex) opera en fusión cómplice entre ellos, pero a la vez diferenciando sus dinámicas y la dirección en la que operan las actuaciones sociales (de adentro hacia afuera o de afuera hacia adentro). Claramente estas dinámicas terminan siendo banales porque en la realidad se sobreponen, se traslapan, se yuxtaponen, van de un lado a otro, de arriba hacia abajo, y no solamente de adentro hacia afuera. El guión después de los prefijos in/ex llama la atención sobre la naturalidad con la que hemos asumido la inclusión y la exclusión. Por demás se trata de encerrar,

¹⁰⁷ Irónicamente: nada diferente a ‘[re]habilitar’.

¹⁰⁸ Según el RAE (Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española) *excluir* se refiere a “quitar a alguien o algo del lugar que ocupaba o prescindir de él o de ello; descartar, rechazar o negar la posibilidad de algo; dicho de dos cosas: ser incompatibles; dicho de una persona: dejar de formar parte de algo voluntariamente. *Incluir* se refiere a “poner algo o a alguien dentro de una cosa o de un conjunto, o dentro de sus límites; dicho de una cosa: contener a otra, o llevarla implícita”

poner límites a la actuación social, de pensar unas maneras de ser y estar en el mundo. La ‘in/ex–clusión’ da cuenta de un todo relacional, de un reconocimiento ideológico, pero también de una deuda social que permite estar con otros de diversas maneras. Dos términos fusionados que muestran y a la vez ocultan la compleja realidad que viven los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad y que, a la vez, me permite moverme entre las dos tensiones que planteo desarrollar en este capítulo.

4.1 **Re-instalar la ideología**

La educación es un espacio para las transacciones del capital de los padres y las madres, en donde, bajo manto de esperanzas e incertidumbres, la “promesa hacia el futuro”¹⁰⁹ de sus hijos e hijas se diluye. Lo que los padres esperan del sistema educativo es que “a través de las prácticas –diversas– por las que –sus hijos– transitarán a lo largo de esos años de formación, vivirán un proceso de transformación de sí mismos a partir del cual se encontrarán, se conocerán, pero lo más importante, se dotarán de aquellas herramientas que les permitirán ser un sujeto” (Grinberg, 2008, p. 24).

En Colombia la inclusión se concibe como la “posibilidad de que todas las personas se formen y eduquen en la institución educativa de su sector y puedan gozar de todos los recursos que tiene ésta, sin que se les discrimine o limite su participación” (MEN, 2012, p. 15). En este contexto, las primeras prácticas de inclusión se centraron en trasladar a los niños y niñas de las aulas de educación especial a las aulas regulares. Este nuevo escenario educativo hizo necesario crear, probar e implementar estrategias pedagógicas flexibles y alternativas para favorecer los procesos de aprendizaje de estos nuevos estudiantes, con capacidades y posibilidades diversas y complejas, para lo cual los docentes no estaban preparados. No obstante, más que centrarse en la enseñanza y en las estrategias pedagógicas que debía usar el docente, surgió la necesidad de atender las posibilidades y condiciones de aprendizaje de los y las estudiantes. En estas más recientes prácticas de inclusión, llamadas por Wehmeyer (2009) ‘prácticas de tercera generación’¹¹⁰, “se presta atención a promover y resaltar la autodeterminación de todos los estudiantes, incluso la de

¹⁰⁹ Concepto usado por Grinberg (2008)

¹¹⁰ Para este autor, “las prácticas de inclusión de primera generación se centraron en cambiar estudiantes de situaciones gregarias a clases de inclusión. Las prácticas de inclusión de segunda generación se centraron en desarrollar y validar estrategias para apoyar a estudiantes con discapacidades en clases de inclusión” (Wehmeyer, 2009).

estudiantes con discapacidades y necesidades especiales, asegurando que el currículo esté diseñado universalmente y la instrucción sea flexible para todos” (p. 45).

El ideal de la inclusión permite ofrecer a las personas con discapacidad como integrante de la sociedad, las mismas oportunidades que a cualquier miembro del grupo social, promover sus posibilidades educativas y laborales y brindar igualdad de derechos en las diferentes dimensiones del desarrollo humano¹¹¹. A partir de estas reflexiones se empezaron a operar cambios en el sistema educativo colombiano, que han venido construyendo un camino pedregoso, lleno de obstáculos y barreras, resultado de factores diversos, entre los cuales el principal es el arraigo de paradigmas sobre las limitaciones que conlleva la discapacidad y la imposibilidad de adaptar los entornos a esas necesidades particulares. Llevar este concepto a la práctica se ha dificultado a pesar de que “en la Constitución Política de Colombia de 1991 existe una normatividad operacionalizada en por lo menos 65 instrumentos jurídicos que buscan garantizar la inclusión social y la vida digna de la población con discapacidad” (Moreno, 2011, p. 16).

Tal como lo expresa Verdugo (2009), para que se dé una verdadera inclusión educativa es necesario involucrar en primer lugar, el microsistema, constituido por la institución educativa, a la que le corresponde gestionar los cambios necesarios ante las entidades pertinentes y, sobre todo, responsabilizarse de las transformaciones en las prácticas educativas, desde un estudio serio de las necesidades de los estudiantes, una planeación coherente con sus capacidades y posibilidades, unas adaptaciones curriculares pertinentes, unas estrategias pedagógicas flexibles y la movilización de todos los recursos necesarios para lograr los aprendizajes propuestos. En segundo lugar, el mesosistema, representado en este caso por las Secretarías de Educación, a las cuales les corresponde acompañar todos los procesos de las instituciones educativas, ser puente para la articulación con el Sistema de Salud, procurar la formación del magisterio en lo referente a procesos de inclusión y optimizar los recursos para que los profesionales de apoyo sean una fuerza efectiva que respalde las transformaciones en las instituciones educativas. Por último, el macrosistema, que en este caso se refiere a las políticas educativas, las cuales deben operar de

¹¹¹ Este concepto romántico de la inclusión es coherente con el modelo social, que “ha definido la discapacidad como una forma de opresión social y que se encuentra firmemente comprometido con la lucha por la igualdad” (Verdugo & Parrilla, 2009, p. 20); un movimiento que ha buscado reivindicar los derechos de las personas con discapacidad, asumiendo ésta, más que como un problema biológico, propio del dominio médico, como el problema de un colectivo segregado por la incapacidad de la sociedad en la que viven de adaptarse a sus necesidades (Ferreira, 2008).

acuerdo con las realidades del país, de las Secretarías de Educación y de las instituciones educativas, y para cuyo cumplimiento, deben asegurarse los recursos económicos y el talento humano necesarios. No obstante estos esfuerzos, Verdugo (2009) comenta:

las experiencias generalizadas de integración educativa con alumnos con discapacidad en diferentes países llevaron a la constatación de la existencia de muchas dificultades más allá de la dotación o no de recursos materiales y humanos, entre las que se pueden destacar: la necesidad de mantener e intensificar, y no solo de iniciar, políticas educativas activas para promover la inclusión; la necesidad de liderazgo en los centros para orientar los cambios y resolver los problemas cotidianos; la apuesta por la formación especializada de maestros y otros profesionales de la educación dirigida a favorecer el desarrollo de prácticas profesionales innovadoras; y la importancia de modificar y construir actitudes positivas hacia el alumnado “diferente” (Verdugo, M. A., 2009, p. 25).

Los padres deben decidir si sus hijo/as ingresarán o no al campo educativo, o resolver interrogantes sobre cuándo, dónde y cómo ingresar al campo. El CE acumulado en la experiencia de los padres de un niño o niña con discapacidad, se pone de nuevo a prueba cuando afrontan la experiencia de la inclusión educativa. Se esperaría que, al estar ya inmersos en un proceso terapéutico [re]habilitador, sean los profesionales quienes puedan orientarlos en estas decisiones. Pero esto no se evidenció en el caso de Abi, de tres años, ya que sus padres no saben cómo decidir al respecto: “porque nosotros si pensábamos [ingresarla a un jardín infantil], pero es que ¿quién nos puede a nosotros dar esa ayuda?, de mirar dónde puede estar Abi, ¿si ve? Es que uno no sabe. Entonces hay que esperar” (Lucía, C2-7).

Cuando se trata de elegir entre una u otra institución educativa, las decisiones están mediadas por las vivencias al solicitar ese cupo en una o varias instituciones, las interacciones del niño/a con sus profesores y compañeros, las reacciones de los demás padres de familia, las exigencias académicas y comportamentales del contexto escolar, las ‘dificultades’ del niño o la niña, la necesidad de buscar apoyos para facilitar su proceso, la desarticulación de los sectores involucrados en la atención a este tipo de población. Tomar esa decisión implica dejar al niño/a en un contexto desconocido, después de haber hecho todos los esfuerzos necesarios por construir un entorno seguro en el hogar. Esta situación, además de miedo al rechazo, a que ese nuevo contexto

sea hostil o peligroso, incluye la incertidumbre sobre la elección de la institución más conveniente para el niño o la niña. Así lo expresa el papá de Abi:

Nos da más bien miedo porque **nosotros tenemos a Abi como que en un regocijo que no queremos que nadie nos la toque**. Digamos, si nosotros la vamos a llevar para otro lado no van a estar al pendiente como lo está Lucía o como está en la casa. Entonces no sé si será muy errado el concepto que manejamos nosotros pero... hay un jardín que es neurológico, pero el pensar de nosotros es que le tiran en una colchoneta y ahí la dejan. Entonces no queremos que eso le pase a Abi. Nosotros queremos que esté en un ambiente donde ella se sienta cómoda, que sienta que le están jugando. Que le llegó alguien de la casa y le jugó, le habló, o sea tienen empatía con ella. En este momento no nos sentimos seguros de ir a llevar a un jardín. Entonces no sé si será miedo o qué. En mi caso yo no sirvo para ir a dejarla en un sitio. **Esperar a ver qué** (Manuel, C2-8).

En la expresión ‘esperar a ver qué’ que puede ser tan cotidiana en los padres, hay implícitas una serie de incertidumbres, expectativas, esperanzas –hasta de que la magia se realice- que prolongan la decisión del ingreso a alguna institución educativa, asunto que puede resultar contradictorio, especialmente cuando se afirma que:

La detección, el diagnóstico, la intervención y la atención temprana son procesos fundamentales (Moreno, 2008b). No solo porque la plasticidad cerebral está a favor, sino porque la inclusión a edades tempranas es más “natural”. Los bebés incluyen al otro independientemente de su forma o tipo de interacción y ese otro se hace a la idea de que es distinto y desarrolla habilidades sociales que le permiten incluirse. Este proceso toma mucho tiempo, y entre más rápido se inicie, más fluido se hará la socialización en las dos vías (Moreno, 2010, p.88).

O en otro apartado de la narrativa de Manuel:

Es **complicado pensar en un jardín, porque hasta que la niña no tenga al menos algo de autonomía** que ella pueda defenderse, no que se vaya a defender el 100%, pero si al menos que ya entienda algo. Con respecto a eso, sí lo veo más complicado, porque hasta que la niña no tenga más o menos una forma de razonar, o más o menos tener una idea que

está haciendo, pero mientras tengamos que hacer todo por ella, esa parte de educación sí es como complicado. Eso sí lo veo más bien lejos todavía (Manuel, C2-8).

Y apoyado por otros profesionales:

Frente a la parte educativa, pues ya nos dijo la neuropediatra que **esperar al menos a ver** si Abi se sienta. Ella que se sienta y yo la meto a un jardín, siquiera un medio tiempo. Pero la idea es como la neuro nos dice que ellos avanzan es por uno, por el cariño de uno, los cuidados de uno. (Lucía, C2-7)

La decisión de Manuel y Lucía de no inscribir a Abi a una institución educativa se relaciona con su expectativa sobre lo que desean para ella en términos educativos. Cuando dice ‘hasta que tenga o hasta que logre...’ deja ver que reconoce en Abi, sólo en ella, la potencia y, digamos, el cumplimiento de los ‘requisitos’ para poder acceder al sistema educativo. Además, es la niña quien debe cumplir esos requisitos. Pero igualmente se debe reconocer la mirada que ellos pueden tener sobre la escuela.

La función esencial de la institución escolar ha de ser la formación de ciudadanos, lo que se debe traducir en su ‘integración en el mundo socioeconómico’. Ser buen ciudadano significa ser, en consecuencia, un buen trabajador y un buen profesional, y para llegar a serlo es imprescindible que la escuela dote a sus alumnos de conocimientos y habilidades útiles en el mercado (Pereyra, 2005, p. 220)

A esto se suman los temores permanentes de estos padres respecto a entregar a sus hijos a un sistema escolar que probablemente no esté preparado para ellos. Esta realidad se hace particular en Colombia, donde según el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad adelantado en este país desde el año 2005, de los menores que se encuentran entre los 3 y 4 años tan solo asisten a un establecimiento educativo el 23,7%, y de los que se encuentran entre los 5 y 9 años asiste un 64,3%. Estas cifras son significativas, especialmente si se tiene en cuenta que en Colombia la educación es obligatoria entre los 5 y 15 años de edad, período que abarca al menos un grado de preescolar y nueve de educación básica.

En este mismo sentido, como parte del corpus 3, las observaciones que realicé en uno de los talleres dirigidos a padres de familia con niños/as con discapacidad del jardín infantil sobre inclusión escolar, se ocuparon del hecho de que los niños que llevaban varios años asistiendo al plantel, debían pasar a otras instituciones educativas para continuar su proceso de enseñanza-aprendizaje. Esta necesidad la expreso Ángela, la representante de la Secretaria de Educación del Municipio: “Es bueno que hagan su primaria de una vez, ya. Además no los estamos estancando aquí porque aquí se quedarían estancados con aprestamiento que dan las profes, entonces ellos tienen que continuar con los procesos” (corpus 3). Sin embargo, los padres asistentes manifestaron de varias maneras sus temores hacia ese cambio, como en el diálogo que sostuvieron durante del taller algunas madres, una profesora del jardín y la representante de la Secretaría de Educación:

- Madre 1: Pues ese miedo siempre lo he tenido, de entrarlo a una escuela normal, no sé.....(Inicia bullicio entre los asistentes)
- Ángela. Mire aquí lo que dice [leyendo el informe del hijo de la madre 1], aquí no dice que el niño no presenta problemas, sino que mire dice: ‘lenguaje oral funcional y buena comprensión’; o sea que están diciendo algo positivo y un niño que tenga buen desarrollo del lenguaje es un muchacho que es capaz con procesos cognitivos académicos. [...] Entonces la idea es que no todos se centren en Villapilar, CEDER, sino que todos estén repartidos por los 57 colegios públicos que hay en Manizales.
- Madre 1: ¡Yo nunca he visto ahí en esa escuelita un niño especial!
- Ángela: ¡Pero es que no tienen que verse los niños especiales!, uno lo que tiene que ver son niños. Uno ve niños.
- Profesora del jardín infantil: Pero eso es lo que ellos quieren Ángela, que donde lleguen vean niños que tengan las características de ellos.
- Madre 2: Claro, para que no los vean como cosa rara.

Esta situación da cuenta de varios asuntos: en primer lugar, fundamenta el temor de los padres hacia el cambio y la toma de decisiones. Están ‘cómodos’ con algunas ganancias que han obtenido de su capital emocional y no quieren ponerlo nuevamente en riesgo. Conocen y aceptan la posición que ocupan en el CED, desde el cual ya han incorporado determinados *habitus*: conocen la institución a la que han asistido durante varios años, a las profesoras, las reacciones de sus hijos ante algo que no funcione bien, etc. La toma de posición o las elecciones que como agentes deben

hacer en ese campo social, que ya de cierta manera ‘dominan’, es un llamado a hacer de nuevo acopio de sus capitales acumulados. Pero no solo es el temor de arriesgar el capital que ya han acumulado. Es también el temor a profundizar o ahondar en esa ruptura ideológica.

En segundo lugar, en la conversación se esboza que aunque quieren que su hijo/a continúe haciendo parte de un sistema de *in/exclusión* educativa, los padres se sienten tranquilos al saber que en la institución a la que asistirán ya están otros niños con discapacidad. Es decir, que estén en un colegio regular, pero que a la vez en ese colegio regular estén otros niños que puedan distraer la atención hacia el hijo/a propio. El temor que los padres sienten se podría ver reducido si es compartido por otros padres que están en las mismas condiciones.

Otra situación que se muestra en este punto es que existen pocas opciones para elegir, lo que no es coherente con el principio de equidad que se promulga en el discurso de la inclusión. La elección de la institución educativa para los niños y niñas sin discapacidad se da por determinados criterios, para los cuales hay multiplicidad de opciones en las diferentes instituciones educativas, mientras que los padres de niños y niñas con discapacidad deben adaptarse a lo poco que se les ofrece. En palabras de Moreno (2010), desde la justicia social se debe tener libertad de elegir:

Actualmente todos los niños deben ir al mismo programa y hacer las mismas cosas, al mismo tiempo, con los mismos resultados esperados, sin que exista un conjunto de ofertas en el escenario de salud, educación, deporte o arte, entre las cuales puedan seleccionar aquellas que consideren más valiosas para su bienestar físico y emocional. Incluso, la oferta debería brindar la posibilidad de permanecer en instituciones especializadas o en el hogar con apoyos especiales. Si la normatividad colombiana se fundamentara en las nociones de *capacidades y funcionamientos*, entonces los programas dirigidos a la población infantil con discapacidad ofrecerían, como opciones, diversas modalidades de atención: regular, integrada, excluida, semi-integrada, de orientación diversa, artística, entre otras que respondan a las condiciones de vida de este colectivo. Los niños, niñas y jóvenes podrían seleccionar, entre la oferta de programas, las condiciones que les ofrecen mayor bienestar, en vez de tener que aceptar las decisiones predeterminadas de un sistema homogéneo que no reconoce la libertad de elegir en un contexto de diversidad (p. 31-32).

Con todo esto es preciso reconocer que estos padres se ven enfrentados a una realidad diferente en el contexto escolar colombiano, diseñado para convertir en adultos a unos niños que se desarrollan dentro de ciertos parámetros y quienes también, frecuentemente, son expuestos a expectativas de autonomía y toma de decisiones, pues “además de los niveles académicos propiamente dichos, siempre están presentes las actividades de la vida diaria (alimentarse, vestirse, realizar su higiene) que se manejan en el contexto familiar y que son un prerrequisito para la escolaridad, [...] por lo tanto, no siempre se logra el nivel de independencia requerido para ingresar y permanecer en la escuela”. Por consiguiente, es evidente que los padres no sepan a dónde o cómo y cuándo acudir para preparar a sus hijo/as para el futuro. Incluso, ni intentan acudir al sistema escolar por sentir que serán sometidos a procesos de estigma, exclusión o discriminación.

Los padres buscan la opción del colegio más cercano; esto los pone frente a otra situación incómoda cuando son rechazados por su condición, lo que los lleva a un peregrinaje de un establecimiento a otro. Lo mismo sucede cuando la institución no responde a los requerimientos del menor o, en el peor de los casos, cuando tienen experiencias negativas con los directivos, docentes, padres de familia de otros niños y demás estudiantes. Por lo tanto, es evidente que el concepto de inclusión educativa en Colombia, el cual “concibe la posibilidad de que todas las personas se formen y eduquen en la institución educativa de su sector” no se cumple. Estas situaciones que se presentan reafirman que para los padres, la inclusión es un concepto romántico, en donde las políticas nacionales están lejos de su realidad, pues plantean unos requerimientos que no siempre pueden cumplir todas las instituciones educativas para acercarse cada vez más al ideal planteado por el Ministerio de Educación Nacional en esta materia. Por eso, más que elegir una institución, la búsqueda de un escenario educativo donde sus hijos puedan acceder a la incorporación de capital cultural, se convierte en una tarea llena de rechazos e incertidumbre:

A San Jorge lo llevamos y la señora nos dijo que no, que como se nos ocurría meter al niño allá. Que por qué no pensábamos en una institución como DINA o algo así, pero que cómo se me ocurría meter al niño allá. Que pobrecita la profesora, con treinta alumnos, que a qué horas le iba a parar bolas al niño (Ana, C2-5).

Si se cumpliera la política de inclusión promulgada por el Ministerio de Educación Nacional, cada padre o madre de familia se dirigiría a la institución educativa de su sector, donde

sería recibido de inmediato y donde gozaría de todos los recursos necesarios para su atención, sin limitaciones o discriminaciones. Es entonces evidente la desorientación de los padres y la ausencia de un criterio determinante para la toma de decisión sobre cuál institución es la más adecuada (Moreno, 2010).

El carácter ideológico velado en la escuela y su función social conlleva “adaptar a los seres humanos a un orden y encajarlos en él, orden, que ellos aprenden al mismo tiempo a afirmar y reproducir” (Behrens, 2014, p. 393). Si la ideología de la normalidad sufrió una ruptura, es factible que padres y madres busquen asimilar otra ideología que va a orientar sus actuaciones en función del cumplimiento de políticas educativas muy bien escritas, pero alejadas de la realidad práctica. La expansión cada vez mayor de la escuela como aparato ideológico parece rescatar su importancia en todo escenario de la vida de los niños y niñas. En este sentido, las apuestas constantes de los padres para que sus hijos accedan a estas instituciones, o por lo menos el esfuerzo que hacen para que cumplan las condiciones y puedan acceder a ellas más adelante, dejan ver una devaluación de su capital emocional.

4.2 La ‘otra’ normalidad

Ir y venir entre estas realidades muestra a los padres un panorama diferente al de esos extremos (normal y anormal) y, en cambio, puede surgir ante ellos uno nuevo, con decisiones y acciones que marcarán el camino hacia lugares distintos en los que las tensiones entre campos, instituciones, *habitus*, capitales, los pueden ubicar. Se abren posibilidades que les permiten reconocer que lo que viven, lo que se les presenta desde el campo educativo NO es lo que quieren para sus hijos y empiezan la búsqueda por llenar esos sinsabores. Ante la complejidad que ha implicado para los padres las prácticas inclusivas, empieza a sentirse cierta inconformidad. Estas son las narrativas que aquí muestro.

Jero está incluido desde los 18 meses en jardín infantil Semillitas, pero allí **era una inclusión presencial pero no era total**, la habilidad más grande que le lograron allá es la social, pero la inclusión dentro del trabajo real de la rutina, **no era completa**. Muchas veces llegábamos a mirar qué estaba haciendo y **él sentadito por ahí solo, haciendo nada y los niños en las otras actividades** (Judith, C2-3).

Andrés, el papá de Nico, vivió una situación similar y la describe de la siguiente manera:

Resulta que yo subí al tercer piso al salón del niño, cuando me encuentro con la sorpresa de que **el niño estaba solo en un rincón**, con unos juguetes ahí, y los otros niños estaban en otro rincón, desarrollando otra actividad. Entonces yo le pregunté a la profesora: - ‘Dígame qué pasó con el niño, ¿está castigado o qué pasó?’ Ella en ese momento se sintió como mal, porque entre otras cosas estaba calificada como la mejor profesora del jardín y nosotros estábamos muy contentos. Me respondió que era que el niño no se concentraba, que por su condición no era capaz de hacer ciertas actividades, que no sé qué; en fin la señora trató de justificar y dijo que así no era todas las veces. Entonces yo salí con el niño y le comenté a Ana que no me gustaba el jardín y que lo ideal era cambiarlo (Andrés, C2-6).

En estos relatos los padres expresan que su comprensión de “incluir” no es precisamente estar todos en un mismo espacio. Más bien viven una *in/ex-clusión* compleja en la que reconocen una acción pedagógica limitada, los niños sólo están ahí, como asistentes, usando las instalaciones, a través de

un juego perverso de presencias y ausencias en el que se nota la presencia reiterada de una inclusión excluyente: se crea la ilusión de un territorio inclusivo y es en esa espacialidad donde vuelve a ejercerse la expulsión de todo lo otro, de todo otro, pensado y producido como ambiguo y anormal. (Skliar, 2005, p. 18).

Brogna (2009) expresa esta realidad de la siguiente manera:

Decía una supervisora de educación especial “yo estoy de acuerdo con la inclusión, *pero cuando estén dadas las condiciones*”. Es un argumento paradójico que acepta lo que niega. Las condiciones necesarias para esa inclusión no se crearán con anterioridad, no pueden ser el prerrequisito. Será una tarea de construcción dinámica, dialógica y permanente entre comunidad, el estado, la escuela, la persona con discapacidad, las familias; entre las temporalidades de la estructura y la coyuntura...o no será

Este tipo de atención se aleja completamente del concepto y de las políticas de inclusión, pues propicia más bien una exclusión por falta de adaptación del medio a los requerimientos del

niño o la niña. El capital emocional de los padres oscila entre la esperanza y la incertidumbre frente a los posibles logros de su hijo/a. Sin embargo, esa esperanza puede frustrarse cuando reconocen las deficiencias del sistema, como lo expresa Ana:

¿**Expectativas?** Con Nico **muchas** pues no sé, a mí me gustaría que terminara un bachillerato, que llegara a una universidad sería maravilloso. Dicen que sí se puede, pero ese es un proceso que estoy ahora empezando con él y yo veo que **aquí no están preparados para una inclusión; no hay el nivel para que estos niños salgan adelante** (Ana, C2-5).

John y Judith, también son conscientes de que el sistema educativo puede ofrecerles muchas posibilidades, pero también muchos obstáculos. Esto va a depender de cómo administren los diferentes capitales hasta el momento acumulados. En la búsqueda de colegios para su hijo, Jero, describen la siguiente situación:

Cuando Jero salió de “Semillitas” (Jardín Infantil) yo me fui a matricularlo donde estaba mi otro hijo, y recorrimos varios colegios. Llevábamos a Jero y nos llegaba la famosa carta que no tenían la adaptación curricular, la planta física, que necesitaba alguien que lo cuidara. Cuando tuvimos quien lo cuidara dijimos ya tenemos quien lo cuide y nada. Un rector de un prestigioso colegio me dijo, yo sé que usted trabaja en educación, me pone una tutela y yo se lo recibo, pero **se lo recibo a tenérselo aquí de adorno porque yo no tengo ninguna adaptación** (Judith, C2-3).

Y respecto al comentario, el papá de Jero continúa:

Él estaba soñando realmente porque yo le pongo la tutela y lo pongo a que me haga los planes y que me demuestre y que me pase los informes. Pero no es la idea, **es más fácil trabajar a favor que contra la corriente** (John, C2-4).

En esta expresión de John, el papa de Jero, se notan las decisiones referentes a las jugadas o movimientos estratégicos que se pueden hacer en el CED¹¹². También son evidentes unas

¹¹² Según la política de inclusión en Colombia, las instituciones educativas deben admitir a toda la población de su sector, sin discriminación de ningún tipo, así como brindar a toda la población una atención que garantice el aprendizaje, la participación, la convivencia y el avance de un grado a otro, preparándola para la vida y el trabajo. Por otro lado, deben promover el diseño

estrategias de apalancamiento del capital, en la relación con reglamentos y legislaciones y en la misma decisión de no usarlos. Pero en el ‘tenerlo de adorno’ que manifiesta el director de la institución, hay una connotación al espacio físico de la escuela, como si la inclusión del niño/a fuera algo como alquilar o prestar los espacios físicos. Esta realidad hace que la inclusión para los padres y madres de niños y niñas con discapacidad se convierta en un concepto romántico, un ideal que escapa a toda posible realidad: escuelas que casi por la fuerza se vuelven incluyentes; maestros que reciben a los niños, pero no hacen uso de estrategias pedagógicas para potenciar sus aprendizajes. Como bien lo expresó Ana, la mamá de Nico, en su relato:

Hablan de inclusión pero lo que hacen es exclusión. En cuanto a lo que maneja la Secretaria de Educación es una exclusión total, porque fuimos a las instituciones que ellos nos recomendaron que quedaban cerca a la casa [...] y meten a todos los niños con todas las necesidades especiales que tengan en un aula aparte de los niños normales. **Eso no es aula, ¡eso es una cárcel!** Los meten allá en un salón con todos los casos que hay. O sea hay niños de 14 años con una condición cognitiva de cinco años. Entonces no, **ver eso a mí me desconsoló. Yo no quiero eso para Nico**, te lo confieso. [...] Entonces muy mal, está muy mal la educación. Ve uno mucho **temor de los maestros** al tratar con un niño en esa situación especial, no son capaces de manejarlos, no saben hacerlo, tienen miedo y aparte de eso no asumen el reto de poder aprender o de querer hacerlo (Ana, C2-5).

En reconocer las ganancias para todos está la ganancia particular. Es posible realizar ajustes, en los que las ganancias sean para todos, como en el caso que cuenta Judith:

Para él, todos los exámenes son orales. Por ejemplo, Jero tiene micrófono de solapa, micrófono inalámbrico, porque el tono de voz es bajo. Yo sé que **aceptar la diferencia en un colegio no es fácil** y pues, que estos niños se acomoden y acepten la diferencia es una gran ganancia. Pero Jero también les ha traído muchas cosas, la misma tecnología. Por ejemplo él tiene su micrófono pero el micrófono es del salón, ya incluso es del colegio, pues

cooperativo de propuestas para cualificar el aprendizaje, la participación, la convivencia y el respeto por la diferencia, dando una respuesta educativa plural, diversificada y flexible para satisfacer las necesidades de aprendizaje de todos sus estudiantes y asegurando que el enfoque metodológico facilite que aprendan colaborativamente, teniendo en cuenta sus características, estilos y ritmos de aprendizaje. De igual forma, debe cumplir con requerimientos de recursos didácticos, perfil de los docentes y la normatividad relacionada con la accesibilidad física, así como implementar acciones de mejoramiento en las gestiones directiva, académica, comunitaria y administrativa, en caso de que no cumpla con estas condiciones.

ya van por él las hermanas que porque lo necesitan para otras clases y otras cosas. Entonces él habla por su micrófono, pero todos los niños saludan por el micrófono, entonces son pequeñas ganancias; por ejemplo son niños que no les da miedo salir en público a hablar, y eso han sido ganancias como de todo el acompañamiento de grupo. Son niños que aceptan la diferencia y lo acompañan como otro niño (Judith, C2-3).

O como el caso que narra Javi:

[...] luego lo matriculamos en un colegio, en uno público cerquita de la casa. Yo fui de la junta directiva del colegio, hablé para que hubiera más facilidad de acceso, que pusieran rampas, y que no, que eso no se podía. Entonces que pusieran barandas, logramos colocar las barandas. Y una vez lo pusieron en un salón del segundo piso y dijimos –‘no eso es imposible’ y luego lo pasaron a un salón de abajo. Y pues muy pendiente de él, cierto. Pero en este país veo que no hay casi apoyo para este tema. No está diseñada la ciudad ni los sitios para los minusválidos, aunque al final le ayudaron. Pero preferimos pasarlo al otro colegio porque hay más acceso. Inclusive, ahora me llamó un ingeniero que fabrica unos ascensores externos y yo lo llamé para ver si nos cotiza un ascensor externo porque hay niños que no pueden ir a la biblioteca o gente que no es capaz de cargar la silla de rueda, a ver si el colegio es capaz con recursos y actividades de hacer algo (Javi, C2-11).

No obstante, estos ajustes dependen del capital económico de los padres. Las clases medias y altas invierten capital cultural en el ámbito académico, ya que poseen los medios para invertir en un entorno educativo óptimo, aunque sus inversiones no puedan definirse como rentables, pues probablemente no retornan en la forma de mejores posiciones para sus hijos, pero sí les ofrece “tranquilidad emocional” saber que han podido escoger entre lo mejor que el sistema les ofrece a sus hijos y tienen la posibilidad de jugar en el campo desde posiciones que les permiten hacer en el entorno los cambios necesarios en beneficio de sus hijos. Por ejemplo, los papás de Jero hacen ajustes estructurales al colegio para que él pueda desplazarse más fácilmente con su silla de ruedas dentro de la institución.

Obviamente nosotros en el colegio apoyamos con muchas cosas; el colegio no tenía rampas y nosotros apoyamos la construcción de las rampas, un gana – gana. Ella pone cosas, dice

yo pongo el trabajador y ustedes pongan el cemento, pero está la voluntad. Que uno eso es lo que mira, y compartimos eso (Judith, C2-3).

Y el papá continúa:

Y en últimas el que gana es el muchacho, pero está la apertura de hacerlo. Porque a veces por no tocar una planta física... Y entre otras cosas, el ejercicio ahora es que los muchachos bajan mucho más rápido y más seguros con rampas. Entonces eso es seguro para el colegio. Hasta las profesoras dicen que para ellas ha sido mejor que porque no les duelen tanto las rodillas. Pero fue todo un proceso (John, C2-4).

Los espacios accesibles resultan favorables para todos los miembros de la comunidad educativa, especialmente cuando en la actualidad se privilegia el concepto de “diseño universal” como una alternativa para conseguir la “supresión de barreras y obstáculos en edificios y ciudades, y minimizar así, hasta donde sea posible, las dificultades para la plena integración de las personas con discapacidad (Fundación ONCE, 2011).

Tener la posibilidad de mirar hacia ‘otra’ normalidad es:

La verdad a mi poco me importa si él no es el mejor estudiante, o si termina ahí y pueda seguir escolarizado. Entonces si veo que no puede pues le consigo una profesora por aparte, o sea lo tenemos en un buen colegio, tratando que sea en un colegio normal. Pero digamos que si no se logra, pues tampoco me importa eso (Mauricio, C2-2).

Poder conjugar todas esas posibilidades educativas es una gran alternativa que se abre para los padres quienes aportan, desde adentro, a la construcción de nuevas formas de socializar, de entender las sociedades que un texto escrito (llámese, decreto, política, norma) no logra cambiar. Pero eso es escaso, las condiciones deben estar dadas: padres y madres dispuesto/as a poner en riesgo sus capitales sociales y demás agentes dispuestos a apostarle a otras formas de construir la realidad.

Si uno pudiera decir que hay un milagro eso es un milagro. Llegar allá, a ese colegio... Es más, ni sabíamos que era mixto, ni nada. O sea llegó casi que acomodadito por mi Dios allá y ha sido feliz allá y ha cumplido todas las expectativas. De hecho, llama mucho la atención

porque uno de los objetivos del colegio es que los niños se eduquen en medios felices, en medios lúdicos que lleven el aprendizaje de una forma positiva y no de una forma negativa. Y eso se acomoda a toda nuestra filosofía con Jero desde el principio (John, C2-4).

Justamente la *in/ex-clusión* educativa tiene un sentido para los padres, los maestros, y la sociedad en general: que se logre entender que los niños y niñas con discapacidad quizás no van a bailar de la misma manera o no van a hablar como los demás. Pero sí van a poder hacer otras cosas y que eso es posible de entenderse. Esa es la ‘otra’ normalidad y va en contravía de una línea del desarrollo. Entender que algo diferente se puede hacer es posible si se cambia de perspectiva y que una ruptura ideológica puede permitirles salir adelante.

Se puede entonces entender que la riqueza del capital emocional de los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad termina poniendo en jaque la idea de normalidad, a la vez que cuestiona de manera crítica las actuaciones de los agentes en realidades que se les van presentando como desgastadas. La complejidad de la *in/ex-clusión* educativa implica unos retos que necesariamente vinculan como protagonistas principales a estos padres y madres. Desde las ganancias obtenidas en sus capitales sociales es posible afirmar que la acumulación de capital emocional les permite entender que es posible actuar en la vida desde otros lugares en el reconocimiento de la valiosa co-creación social. Ellos, padres y madres de niños y niñas con discapacidad son los llamados a participar activamente en la impredecibilidad respecto a la reproducción social.

LA (IM)POSIBILIDAD DE CON-CLUIR

Si inicié este documento argumentando las posturas desde las cuales tuve el privilegio de ir y venir en esta investigación, también con certeza puedo afirmar que no es posible con-cluir (en la mirada de hacer un cierre con el otro) este trabajo de investigación. Aquí hay una parte de mi vida, que no cierra, que no concluye; que, por el contrario, provoca, re-inicia y sigue transitando con miradas que me permiten hoy, ver lo esencial de reconocer un mundo que *se siente* sobre un mundo que *se piensa*. Es sólo un cierre, un ‘cluir’ transitorio, porque el tiempo en el que nos movemos necesariamente nos muestra las urgencias. También es a la vez un cierre ‘con’ un alter, con un otro que constantemente me enseña y me complementa.

Fundamentar la idea de que un concepto como el de capital emocional puede desafiar una ideología ha requerido retar la cotidianidad, los discursos científicos, el lenguaje, incluso el sentido común y hasta las verdades históricamente instauradas. Por esto me es factible ahora afirmar que lo que se teje entre la estructura social, la ideología y la emoción es el capital emocional. Llegar a este punto de la comprensión a partir de los relatos de los padres y las madres de niños/as con discapacidad me ha permitido, finalmente, comprender que el CE emerge en circunstancias particulares que se presentan en sus vidas y se acumula en la medida en que ellos empiezan a transitar un camino en la búsqueda, no sólo de la ratificación de un diagnóstico, sino de una posible restauración. Inician ese recorrido con una confianza en que la magia se va a producir, hasta que viven el hecho de que eso no va a suceder como lo esperaban; allí es cuando se chocan contra el aparato ideológico. En ese choque los padres advierten que la razón por la cual esa magia no ocurre es porque una ideología legitimadora –como la de la normalidad- está fuertemente instaurada en la sociedad. Pero además se dan cuenta de que ellos, inconscientemente, han venido reproduciendo esa ideología. Solamente cuando las personas realizan ese proceso de ruptura-reparación-reorganización ideológica es factible que se desarrolle el CE.

Por ello es posible comprender por qué Mauricio, uno de los padres que participaron en este estudio, posee un CE bajo. Su cuantioso capital económico ha hecho que nunca se haya visto confrontado socialmente; en sus acciones cotidianas no tiene que llegar al límite de sí mismo, ni de sus propias relaciones porque él suple con su dinero lo que el sistema no le provee. Él no tiene la necesidad de entrar en este choque ideológico, ni siquiera de cuestionar re-pensar, de-construir

y mucho menos restaurar la manera en que ha venido reproduciendo esa ideología. Por ello, cuando las personas viven sus vidas en marcos ideológicos establecidos que no se cuestionan, es imposible acumular CE.

Pero no es que la mayor acumulación de CE sea inversamente proporcional al capital económico de los agentes. Pues contrariamente a Mauricio, otro participante del estudio: Manuel, posee poco capital económico y su CE también es bajo. Manuel no se cuestiona el sistema, es más, vive agradecido con él porque le ‘ayuda’ a sobrellevar una responsabilidad que él considera suya y de su pareja. Las narrativas de Manuel dan cuenta de que sólo por SU agencia personal su hija estará bien y logrará ‘hacer cosas’. La mirada siempre puesta en el cuerpo de su hija –en su capital corporal-, en lo que ella *debe* desarrollar y en los requisitos que *debe* cumplir, por ejemplo, para acceder a un sistema educativo, le impiden a Manuel ver las estructuras sociales y los aparatos ideológicos que han hecho posible esas comprensiones individualistas. Aunque Abi, su hija, pudiera acceder a otros beneficios que no necesariamente dependen del capital económico de su padre, el esfuerzo emocional que él hace, no es suficiente para hacer esa ruptura ideológica que le permitiría acumular mayor CE. No es pues una operación matemática de acumulación o disminución de unos capitales en beneficio de otros. En la fusión de ingredientes que tienen que ver con la emoción, la estructura social y la ruptura ideológica, dados en su justa medida, surge la posibilidad de acumular CE.

Afirmé además en la introducción que el producto del CE es un estado de ánimo. Considero necesario aquí aclarar que este no es lábil ni transitorio. Tampoco es una amalgama de emociones sobre un acontecimiento doloroso. No es la suma de miedo, tristeza, desesperanza, fe, cansancio, resignación, aceptación o felicidad. Tampoco es la negación o el control de ellos. Es un estado de ánimo que otorga a los agentes sociales una disposición para ser y estar en el mundo. El capital emocional sólo se acumula cuando se logra que ese conjunto de sentimientos sean vistos a la luz de una situación social ideológica. Aunque el CE se expresa subjetivamente, no es posible obtenerlo de manera individual. Necesariamente su acumulación adquiere sentido a partir de la confrontación con las estructuras sociales.

Se hace entonces preciso comprender que no todas las personas que tienen la posibilidad de sobreponerse a situaciones adversas acumulan CE. Porque el CE poco se relaciona con fortaleza

interior o desarrollo de habilidades personales; tampoco es algo que se acumula con guías o manuales, con consejos o enseñanzas de vida –como hacen los padres con los hijos-, ni mucho menos con instrucciones más formalizadas –a manera de una inteligencia emocional que se entrena-. Padres y madres comprenden que esas formas de producción social histórica e incuestionablemente aceptadas por ellos y en las cuales sus vidas habían transcurrido, ya no son las únicas formas de comprender el mundo. Esta situación les dificulta situarse ahora de manera cómoda en su existencia social. Esa experiencia emocional ya no es la misma que tenían antes y les otorga el reconocimiento de maneras diversas de habitar el mundo, una transformación de su *habitus*. Y esa comprensión no es susceptible de ser dada a otros. Por eso el CE es intransferible. Lleva implícito el reconocimiento de que ya esa vida no es susceptible de ser vivida de la misma manera; pero no por lo que conlleva atender a ese hijo o hija con discapacidad, sino porque sus expectativas sobre la sociedad ya no encajan en los marcos sociales, pues el sistema NO funciona como debería funcionar para esa circunstancia particular.

Pero en el desafío ideológico que plantea el CE, **la apuesta es sociopolítica**. Porque no es suficiente con tener una cierta cantidad de ese capital emocional. De hecho, su adquisición es algo que toma tiempo y esfuerzo. A pesar de ello, el CE, como todo capital, puede acumularse, pero también devaluarse. Por esto se hace preciso comprender que los grandes dilemas de la in/exclusión de las personas con discapacidad están puestos en los límites de la ideología. La solución entonces no es del individuo, quien va a resolver su vida de la mejor manera posible y salir ‘avante’ de ese suceso o aprender a sortear las dificultades. El CE se potencia únicamente en la interacción con la agencia social en donde los padres se dan cuenta de que todo esto sucede por una ideología instalada de la normalidad, a la que además subyace todo un discurso en el que aparentemente la discapacidad se resuelve –o más bien la ideología se mantiene- a través de formas de prevención, atención en salud, mercantilización terapéutica, instituciones inclusivas, y muchas otras. Padres y madres, quienes han acumulado CE, se dan cuenta de que efectivamente, en la práctica, esto no funciona de esa manera. Por el contrario, se enmascara en discursos medicalizadores cada vez más sedimentados.

Esto a la vez llama a la acción, porque más allá de ese reconocimiento, es en la formación y consolidación de la agencia social donde es posible reivindicar esas otras comprensiones y agudizar–en el sentido positivo- las rupturas ideológicas. Por eso el CE puede servir para modificar

sociedades. Sería entonces factible comprender que a mayor CE acumulado en cada uno de los agentes, hay mayores posibilidades de transformación de las sociedades. Allí se hace evidente su uso. Aunque el CE no sea transferible, es posible consolidar unas formas de acción conjunta que privilegien su acumulación y eviten su devaluación. Porque, insisto, la discapacidad es solo un pretexto para entender el CE, las circunstancias son infinitas.

De la misma manera, considero necesario con-cluir desde las posibilidades que se abren para continuar desafiando la ideología – de la normalidad – y aumentar así los rendimientos del CE. Quizás esta acumulación permita al menos disminuir la extraña sensación de tener que pedir perdón al mundo por el solo hecho de interrumpir el flujo ‘normal’ de las cosas. Un mundo que duele, un mundo que nos muestra lo que neciamente no queremos ver: las posibilidades, las otras realidades, miles de formas de ser y estar. Pero lo más fácil es perpetuar los discursos normalizadores tras la búsqueda de igualdades, unidades, isotropismos e incluso perfecciones que dejan una estela poco alentadora para el futuro de la humanidad.

Por eso, el reto consiste en continuar poniendo en jaque a la normalidad, en comprender de manera diferente el desarrollo. Y esto implica cambiar la mirada hacia ese ‘otro’ que puede no ser lo que todo el mundo espera pero que igual enseña y construye. Porque la vida transcurre de muchas maneras: no solamente lineal; también en reversa, de adentro hacia afuera, de arriba hacia abajo, se superpone, nos sobrepasa. Toda esta confluencia de aspectos me lleva a enfatizar una mirada social e inter-relacional de la discapacidad, que permita continuar produciendo las rupturas ideológicas, en una urgente comprensión de la discapacidad anclada en cuerpos que habitan socialmente. Por ello, realizo este trabajo con la certeza de que emplazar la discapacidad desde narrativas más complejas como las de las emociones permitirá apreciar asuntos sociales que es necesario de-construir en la relación estructura social–agencia, y potenciar permanentemente nuevas posibilidades para in-vertir la mirada individual hacia la mirada social.

Por supuesto, también es necesario hacer el ejercicio de ‘cerrar’ -mirar(me)- en actitud de reflexividad y cultivar estas nuevas comprensiones desde los diferentes lugares que transitó al hacer esta investigación y que ahora, más que nunca, me habitan: como terapeuta, como madre y como investigadora. Si fue mi privilegio ir y venir entre estas posturas, considero también justo volver a ellas, pero de otras maneras.

Como terapeuta cada día me cuestiono sobre los límites, las exigencias y las expectativas de la profesión; pero también sobre los sueños, las contingencias y las posibilidades. Una de las madres del estudio alguna vez me dijo que lamentaba profundamente tener la profesión que tenía, que ella deseaba haber estudiado fonoaudiología. Hoy en día me pregunto si de haberlo hecho, hubiera cambiado en algo su rol de madre o las expectativas sobre su hijo. Porque para mí ya no se trata de esperar que los niño/as se desarrollen de cierta manera, ni de estigmatizarlos si no lo hacen. Ya no se trata de habilitarlos para que sean productivos y cumplan las expectativas que el mundo tiene sobre ellos. Ya no se trata de evaluarlos con parámetros estandarizados para saber si encajan, y si no lo hacen, intentar que lo hagan; pero tampoco de ‘liberarse’ de lo estandarizado con la disculpa de tener apertura hacia otras miradas que en últimas, resultan siendo igualmente de funcionalistas. Tampoco de enseñarles a otros –como padres y madres- a que repliquen miles de formas de ayudarlos a ser ‘funcionales’.

Sí, definitivamente, mi mirada hacia la profesión cambió. Y ¿de qué se trata entonces? Si bien no tengo las soluciones; tengo muchas incomprendiones que, aún no sé cómo aportarán a la construcción social de la discapacidad. Una vía podría ser la ausencia de estándares, de lo alternativo, de lo que no dicta la norma, de lo reverso, de lo inverso, del placer por lo diferente. Se trataría en últimas de permitirnos construir otras formas de comprender esa realidad, una realidad distinta a la que habita debajo de una curva de distribución normal o, a lo mejor, una realidad sin distribuciones ni curvas. Es ahora un asunto complejo que se relaciona quizás con cambios de estructuras que permitan reconocer la realidad detrás de lo que observamos –más allá de una línea del desarrollo-, de la expectativa de mundo; de ver *a través de* lo que se nos presenta y no solamente lo *evidente*.

Allí podría decir que nos liberamos de la ‘simpleza’ que nos ofrece de la terapuetización y acogemos la maravillosa complejidad de la profesión, pero también la posibilidad de la deconstrucción. El reto sería erradicar, o al menos disminuir los consumismos terapéuticos que desborden una oferta normalizadora que permita dejar ser, para ver lo difuso del concepto de discapacidad y de los esencialismos en una estructura social. También incluiría conceptualizar las discapacidades de la comunicación de manera que nos permita describir la experiencia de vida diaria de todos y todas, con discapacidad o no, y de su participación en esas estructuras inequitativas. En el reconocimiento de que la discapacidad está en todas las clases, que atraviesa todos los capitales, todas las posiciones en el espacio social, que no es algo único ni estereotipado,

que me permite hablar de experiencias individuales pero también de las colectivas, tal vez sea posible constituirnos como profesionales mediadores de formas regulares -pero también de formas alternativas- para que las personas se comuniquen. Somos el agente y la posibilidad que reconoce maneras diferentes de interactuar y a la vez, de re-organizar el contexto. También somos sujetos políticos que enseñan al otro a ser activo en la reivindicación de la diferencia; no en la construcción de escuelas in/ex-clusivas, sino de escuelas sin apellidos; no [re]habilitadores, sino posibilitadores de otras formas, de otras realidades que están en disonancia constante con la perspectiva normalizadora.

Como investigadora, no sobra decir, son ineludibles los desafíos ideológicos. También, porque cuando se desafía una ideología –como la de la normalidad– mediante una complejidad de capitales en los que resuena el capital emocional, tampoco es posible dar vuelta a la página y continuar otros trayectos investigativos. La tarea, bastante compleja por cierto, es orientar futuros trabajos investigativos que pudieran dar cuenta de una construcción social de la discapacidad, explorada desde las interacciones de familia, educación, salud, además de cultura, transporte, recreación y muchos otros sistemas. Así no se tratará solo de la comprensión y uso de una agencia individual desde los diferentes capitales de padres y madres en función de sus hijo/as, -como también de muchos otros actores-, sino de la apropiación de estrategias que permitan conocer en colectivo y desde una agencia conjunta para la acción social, las realidades políticas y sociales sobre las cuales es necesario actuar y que permitan vislumbrar un cambio. También desde esta orilla me he dado cuenta de que todo sobre las emociones continúa siendo aún incierto, además de contener un amplio campo por explorar. Por ello, creo necesario implementar propuestas metodológicas que permitan continuar los estudios sobre la emoción.

Como madre reconozco abiertamente que el pensamiento mágico ocupó gran parte de mi rol materno. Consumista terapéutica, quizás como todos, humana, rebelde, equívoca. Es más, aún creo en la magia, pero de la transformación de las sociedades, no de las individualidades. El capital emocional que ahora creo poseer me permite además el disfrute de mi maternidad. Así, tal cual, sin esperar cambios, sin condiciones. Pero también me llama a la acción al reconocer que ese capital habita en un cuerpo subjetivo y a la vez, en el social. Por eso padres y madres somos un colectivo llamado a la movilidad social para reivindicar la esperanza, pero no en el cuerpo que espera ser [re]habilitado, sino en lo social, desde ese disfrute de la maternidad y la paternidad, sea cuales sean

las circunstancias allí implícitas. Por otro lado, mi *habitus*, esas formas corporales relativas, necesariamente ha sufrido transformación. No de clase, esa no viene al caso, sino en el desarrollo de nuevas disposiciones mentales –que también son corporales. Mi CE me permite reconocer que el cuerpo puede, eventualmente, disponerse de otras formas y luchar contra el determinismo de la perpetuidad a la que pudiéramos ser confinados. Que en nuestros actos hay un esfuerzo emocional que no se reconoce y por ello el *habitus*, profundamente inscrito como agentes sociales, es plausible de cambiar en el paso de la vida social, pero solo en la medida en que la agencia individual se posiciona en conjunción con la agencia social. Y allí está la posibilidad de transformación social.

Y si bien es cierto que mis reflexiones investigativas nacieron en la sala de espera, también siento el impulso necesario de (de)volver a estos lugares las posibilidades de realización que esta investigación nos muestra. Un libro, una novela, un texto que transite en esos espacios; escrito para ellos: padres, madres, amigos, familia, que aún esperan que la magia se realice. Con la certeza de que en la intersección entre estructura social, ideología y emoción se constituye el Capital Emocional que aporta el tejido para vislumbrar la posibilidad de un cambio social, allí, en las salas de espera, hay todo un mundo emocional por construir.

BIBLIOGRAFIA

- Alcaldía De Manizales, & Centro De Información Y Estadística. (2011). *Centro de Información y Estadística del Municipio de Manizales - CIE*. Manizales: <http://www.indicadoresmanizales.com/Default.aspx>.
- Alcaldía De Manizales, & Secretaría De Educación. (2011). *Portafolio de Servicios y asistencia Técnica*. Manizales: Secretaría de Educación,.
- Althusser, Louis. (1970/1988). *Ideología y aparatos ideológicos del Estado. Freud y Lacan*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Allan, Julie , et al. (2009). Understanding Disability With Children's Social Capital. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 9(2), 115-121.
- Angelino, María Alfonsina. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Argentina: Fundación La Hendija.
- Barnes, Colin, & Thomas, Carol. (2008). Estudios sobre discapacidad. In Barton, L. (Ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barnett, Douglas, et al. (2003). Building New Dreams. Supporting parent's adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184–200.
- Behrens, Roger. (2014). Institución e ideología. La escuela es un mal, pero no un mal necesario. *Constelaciones Revista de Teoría Crítica*, 6, 392-395.
- Bericat, Eduardo. (2000). La sociología de la emoción y la emoción en la sociología. *Papers*, 62(1), 145- 141 147 146.
- Bertaux, Daniel. (1989). Los Relatos de vida en el análisis social. *Historia y fuente Oral*, 1, 87-96
- . (1993). La perspectiva biográfica: validez metodológica y potencialidades. In Marinas, J.M. & Santamarina, C. (Eds.), *La historia oral: métodos y experiencias* (pp. 149-171). España: Debate.
- Bjarnason, Dóra S. , & Van Hove, Geert (2011). Research with Icelandic families and children with disabilities: About walking on eggshells and the relevance of social capital. *Journal of Educational Research (Iceland)*, 8, 153.-154.
- Bolivar, Antonio, & Domínguez, Jesús. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), Art. 12.
- Booth, Tim. (1998). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje (Filella, R., Trans.). In Barton, L. (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 253-272). Madrid: Morata.
- Bourdieu, Pierre. (1978/1998). *La Distinción. Criterios y bases sociales el gusto* (Ruiz, M.d.C., Trans.). España: Taurus.
- . (1979/1988). *La distinción, Criterio y bases sociales del gusto*. Bogotá: Taurus.
- . (1980/2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI.

- . (1982). *Lección sobre la lección*. España: Anagrama.
- . (1984/1990). Espacio social y génesis de clase. In Bourdieu, P. (Ed.), *Sociología y cultura*. Mexico: Grijalbo.
- . (1986). The forms of capital. In Richardson, J.G.e. (Ed.), *Handbook of Theory and research for the Sociology of Education* (pp. 47-58). New York: Greenwood Press.
- . (1988). *Cosas dichas*. Argentina: Gedisa.
- . (1989/2011). La ilusión biográfica. *Acta Sociológica* 58(3), 121 - 128.
- . (1994/1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- . (1997). El espíritu de familia In Bourdieu, P. (Ed.), *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- . (2000). Las formas de capital. Capital económico, capital cultural y capital social. In Bourdieu, P. (Ed.), *Poder, derecho y clases sociales* (pp. 131-164). España: Desclée de Brouwer.
- Bourdieu, Pierre, & Wacquant, Loic. (1992/2005). *Una invitación a una sociología Reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Brigeiro, Mauro. (2005). Cuerpo, cultura y discapacidad: aproximaciones analíticas desde la teoría social. In Cuervo, C., Trujillo, A., Vargas, D.R., Mena, B. & Pérez, L. (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 173-192). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Brogna, Patricia. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. In Brogna, P. (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bruner, Jerome. (1991). *Actos de significado: Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza.
- Buitrago-Echeverry, María Teresa. (2013a). *Discapacidades peregrinas. Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para Salud Pública la desde una Perspectiva Crítica*. Doctorado Interfacultades de Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- . (2013b). "Uno se vuelve cuidador como ustedes dicen, por obligación". Las redes de poder en el oficio de cuidar a personas en situación de discapacidad. In Abadía, C., Góngora, A., Melo, M. & Platarrueda, C. (Eds.), *Salud, normalización y capitalismo en Colombia* (pp. 77-92). Bogotá: Universidad Nacional.
- Bull, C., & Whelen, T. . (2006). Parental Schemata in the Management of Children with Attention Deficit-Hyperactivity Disorder. *Qualitative Health Research*, 16(5), 664-678.
- Cabanes, Robert. (1996). El enfoque biográfico en sociología. . In Godard, F. & Cabanis, R. (Eds.), *Uso de las historias de vida en ciencias sociales* (pp. 57-75). Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- Cadena, Ana María. (2004). Proyectos sociopolíticos, poblacionales y familias: de las políticas de higiene al control a través del afecto. Colombia 1900-1999. *Ediciones Uniandes, Documentos CESO 76*, 1-85.

- Cantor, F, et al. (2013). La comuna San José en la mira: transformaciones urbanas y redes sociales vistas a través de la fotografía. *Revista Luna Azul*, 37(xx-xx). Retrieved from doi:<http://lunazul.ucaldas.edu.co/index.php?option=content&task=view&id=851>
- Cárdenas, Silvio. (2005). Comprensión de la discapacidad y su relación con el desarrollo. In Cuervo, C., Trujillo, A., Vargas, D.R., Mena, B. & Pérez, L. (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 61-80). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Connelly, Michael, & Clandinin, D Jean. (1996). Relatos de experiencia e investigación narrativa. In Larrosa, J., Arnaus, R., Ferrer, V., Pérez de Lara, N., Connelly, M. & Clan, J. (Eds.), *Ensayos sobre narrativa y educación* (pp. 11-58). Barcelona: Laertes.
- Conrad, P. . (2004). The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior. . In Danforth, S. & Taff, S. (Eds.), *Crucial readings in special education* (pp. 18-24). New Jersey: Pearson.
- Cornejo, Marcela, et al. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psykhé*, 17(29), 29-39.
- Creswell, John. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches* (2 ed.). London: SAGE.
- Cruz, Israel. (2005). Discapacidad: campo emergente de conocimiento, teorías e investigación. In Cuervo, C., Trujillo, A., Vargas, D.R., Mena, B. & Pérez, L. (Eds.), *Discapacidad e inclusión social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (pp. 41-44). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Chataika, T. (2007). *Inclusion of Disabled Students in Higher Education in Zimbabwe: From Idealism to Reality - a Social Ecosystem Perspective*. PhD, The University of Sheffield, Sheffield.
- Damasio, Antonio R. (1996). *El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona: Crítica.
- Darwin, Charles. (1873). *La expresión de las emociones (en el hombre y en los animales)*. Buenos Aires: Intermuni.
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact a family": professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1053-1057. doi: 10.1136/adc.2004.070706
- Davis, Lennard. (2009a). Cómo se construye la normalidad. La curva de Bell, la novela, y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. In Brogna, P. (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Davis, Leonard. (2009b). Cómo se construye la normalidad. La curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. In Brogna, P. (Ed.), *visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- De La Cuesta, Carmen. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106-112.
- De Lorenzo, Rafael. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad. Informe al club de Roma*. España: Fundación ONCE.

- Del Rio Sandornil, Dionisio. (1996). Elaboración de una historia de vida: complementariedad de fuentes y técnicas. In López-Barajas, E. (Ed.), *Las hisotiras de vida y la investigación biográfica* (pp. 137-160). Madris: UNED.
- Delgado, Juan Manuel, & Gutiérrez, Juan (Eds.). (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. España: Síntesis.
- Denzin, Norman, & Lincoln, Yvonna. (2012). *Manual de Investigación cualitativa. El campo de la investigación cualitativa* (Vol. I). Madrid: Gedisa.
- (Eds.). (2005). *The sage handbook of qualitative research* (3rd ed.). Unites States of America: Sage.
- Dettano, Andrea. (2012). Consumo, cuerpo y emociones en la teoría. In Cervio, A.L. (Ed.), *Las tramas del sentir. Ensayos desde una sociología de los cuerpos y las emociones* (pp. 187-214). Buenos Aires: Estudios Sociologicos.
- Doval, Gregorio (2009). *Breve Historia de los Indios Norteamericanos*. Madrid: Nowtilus.
- Eagleton, Terry. (1997). *Ideología. Una introducción*. Barcelona: Paidós.
- Elias, Norbert. (1987). *El proceso de la civilización: Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas* (García Cotarelo, R., Trans.). USA: Fondo de la cultura economica.
- . (1998). *La civilización de los padres y otros ensayos*. Bogotá: Norma.
- Esplen, E. (2009). *Género y Cuidados. Una mirada general*. Canadá: Bridge Developmental Gender.
- Estupiñán, Jairo, & González, Orlando. (2012). Narrativa Conversacional, Relatos de Vida y Tramas Humanos: Hacia la Comprensión de la Emergencia del Self en interacción en Contextos Ecológicos (Maestría en Psicología Clínica y de Familia, Trans.). Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Fernández, Osmaira, & Ocando, Jenny. (2005). (2005). La búsqueda del conocimiento y las historias de vida. *Omnia*, 11(001), 1-14.
- Ferrante, Carolina. (2008). Corporalidad y temporalidad: fundamentos fenomenológicos de la teoría practica de Pierre Bourdieu. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 20(4).
- . (2009a). *Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada*. Paper presented at the Jornadas Pre Alas "Sociología y ciencias sociales: conflictos y desafíos transdisciplinarios en América Latina. El contexto y la región interrogados", Ciudad de Corrientes, Argentina.
- . (2009b). Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: Una reflexión sociológica crítica. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento crítico*, 3(1), 59-66.
- Ferrante, Carolina, & Ferreira, Miguel. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental*, 8, 403-428.
- Ferrarotti, Franco. (1993). Sobre la autonomía del método biográfico. In Marinas, J.M. & Santamarina, C. (Eds.), *La historia oral: métodos y experiencias* (pp. 129-148).
- . (2011). Las historias de vida como método. *Acta Sociológica*, 56(3), 95-119.

- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis)*, 124, 141-174.
- Ferreira, Miguel. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento crítico*, 1(2).
- . (2009). *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*. Congreso ALAS, Buenos Aires.
- . (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47 (1), 45-65.
- Fisher, Pamela, & Goodley, Dan (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness* 29(1), 66-81. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x
- Foucault, Michel. (1966/2003). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Fundación Once. (2011). *Accesibilidad universal y diseño para todos*. España: Fundación ONCE
- Gañán Echavarría, Jaime León. (2013). *Los muertos de la Ley 100. Prevalencia de la libertad económica sobre el derecho fundamental a la salud: una razón de su ineficiencia*. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Gardner, Howard. (1983). *Las inteligencias múltiples*. España: Paidós.
- Giulletti, J, et al. History of Physical Therapy Retrieved Diciembre, 2012, from <http://www.eugenept.com/history.html>
- Goldenberg, Irene, & Goldenberg, Herbert. (2012). *Family therapy: An overview* (8 ed.). USA: Brooks/Cole.
- Goleman, Daniel. (1995). *Inteligencia emocional*. Argentina: Katz Editores.
- Gómez, Carlos Andrés, & Cuervo, Clemencia. (2007). *Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Goodley, Dan, et al. (2004). *Researching Life Stories. Method, theory and analysis in a biographical age*. Londres: Routledge.
- Goodley, Dan, & Tregaskis, Claire. (2006). Storying Disability and Impairment: Retrospective Accounts of Disabled Family Life *Qual Health Res*, 16(1), 630-646.
- Gotto, Georges, et al. (2010). *Assessing Social Capital Implications for Persons with Disabilities. A National Gateway to Self-Determination*. US Department of Health and Human Services, Administration on Developmental Disabilities. Kansas.
- Grinberg, Silvia María. (2008). *Educación y poder en el siglo XXI. Gubernamentalidad y pedagogía en las sociedades de gerenciamiento*. Argentina: Miño y Dávila.
- Hernández, Mario. (2008). *La salud fragmentada en Colombia 1910-1946*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Herrera, Jose Dario. (2009). *La comprensión de lo social. Horizonte hermenéutico de las ciencias sociales*. Bogotá: CINDE.

- Hochschild, Arlie Russell. (1975). The sociology of feeling and emotion: selected possibilities. *Sociological Inquiry*, 45(2-3), 280–307. doi: 10.1111/j.1475-682X.1975.tb00339.x
- . (1983). *The managed heart. Commercialization of human feeling*. Berkeley: University of California.
- . (2008). *La mercantilización de la vida íntima. Apuntes de la casa y el trabajo*. Argentina: Katz.
- Horvat, E.M., et al. (2003). From social ties to social capital: Class differences in the relations between schools and parent networks. *American Educational Research Journal*, 40, 319-351.
- Hunt, Paul. (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.
- Illouz, Eva. (2007). *Intimidaciones congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Argentina: Katz.
- Illouz, Eva, & Finkelman, Shoshannah. (2009). An odd and inseparable couple: Emotion and rationality in partner selection. *Theor Soc* 38(1), 401-422. doi: 10.1007/s11186-009-9085-5
- James, William. (1884). What is an Emotion? *Mind*, 9(34), 188-205.
- Jelin, Elizabeth. (2005). Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales. In CEPAL (Ed.), *Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales: Hacia una nueva agenda de políticas públicas*. Buenos Aires: CONICET.
- Kenny, Anthony. (1963). *Action, emotion and will*. London: Routledge & Kegan Paul Limited.
- Kleinman, Arthur. (1988). *The Illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. USA: Basic Books.
- Kornblit, Ana Lía. (2004). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en las metodologías cualitativas. Modelos y procedimientos de análisis. In Kornblit, A.L. (Ed.), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales* (pp. 15-46). Argentina: Biblos.
- Kundera, Milán. (1990). *La inmortalidad*. Argentina: Tusquets.
- Kvale, Steinar. (2008/2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. España: Morata.
- Lalvani, Priya, & Polvere, Lauren (2013). Historical perspectives on studying families of children with disabilities: A case for critical research *Disability Studies Quarterly*, 33(3), 250-275.
- Landsman, Gail Heidi. (2009). *Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies*. New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875. doi: Doi 10.1016/S0277-9536(98)00113-0
- Le Breton, David. (1998). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Linden-Bostrom, M., et al. (2010). Neighbourhood characteristics, social capital and self-rated health - A population-based survey in Sweden. *Bmc Public Health*, 10. doi: Doi 10.1186/1471-2458-10-628
- Lizasoáin, Olga. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. In Reyes, M. & Conejero, S. (Eds.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial*

y social del siglo XIX a nuestros días (Vol. 1). España: XV Coloquio de Historia de la Educación, .

- Lutz, C. (1986). Emotion, Thought, and Estrangement: Emotion as a Cultural Category. *Cultural Anthropology*, 1(3), 287-309.
- Llobet, Valeria. (2011). Entrevista a Valeria Llobet sobre primera infancia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 9(9), 1019 - 1020.
- Magrassi, Guillermo, & Roca, Manuel. (1980). *La "Historia de Vida"*. Buenos Aires: Centro Editor de America Latina.
- Mallimaci, Fortunato, & Giménez, Verónica. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. In Vasilachis, I. (Ed.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 175-212). Barcelona: Gedisa.
- Manizales, Alcaldía De. (2005). *Manizales: De frente al futuro*. Manizales: Panamericana.
- Manjarrés, Dora, et al. (2013). *Crianza y discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Martínez, Jose S. (2011). *Las clases sociales y el capital en Pierre Bourdieu: Un intento de aclaración*. Departamento de Sociología. Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Marx, Carlos, & Engels, Federico. (1968/1974). *La ideología alemana* (5 ed.). Barcelona: Pueblos Unidos - Grijalbo.
- Matthews, Brian , & Matthews, Barbara (2005). Narrative Therapy: Potential uses for People with Intellectual Disability *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 4(1).
- McKeever, P., & Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59(6), 1177-1191. doi: DOI 10.1016/j.socscimed.2003.12.023
- Mejía, Julio. (2008). Epistemología de la Investigación Social en América Latina. Desarrollos en el siglo XXI. *Cinta de Moebio*, 31, 1-13.
- Micolta, Amparo. (2008). Apuntes históricos sobre la maternidad y la paternidad. *Prospectiva*, 13(1), 89-121.
- Míguez, María Noel. (2009). Construcción social de la discapacidad: experiencia Montevideana. *Portulario*, 6(6), 123-137.
- Mills, Wright. (1959). *La imaginación sociológica*. México: Fondo de cultura Económica.
- Molano, Alfredo. (2011). La gente no habla en conceptos, a menos que quiera esconderse. *Anthropos: Huellas del conocimiento*, 230(1), 101-106.
- Moreno, Marisol. (2011). *Infancia, Políticas y discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Muñoz, Patricia. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudios de caso*. Cali: Universidad del Valle.
- Navarro, Luis Fernando. (2010). Terapia Narrativa Aplicada A Una Familia Con Una Niña Con Síndrome De Down. *Ajayu*, 8(2), 45-61.

- Norrick, Neal. (2000). *Conversational narrative. Storytelling in everyday talk*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company
- Núñez, Blanca. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 10(2), 133-142.
- Oliver, Mike. (1998). Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? (Filella, R., Trans.). In Barton, L. (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata.
- Oliver, Mike, & Barnes, Colin. (2012). *The New politics of disablement*. Londres: McMillan.
- Ortega, Patricia, et al. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(2), 135-155.
- Palacios, Agustina. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Pava-Ripoll, Nora Aneth. (2015). Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico. *Interdisciplinaria*, 32(2), 203-222.
- Pedraza, Zandra. (2011). *En Cuerpo y alma. Visiones del progreso y de la felicidad. Educación, cuerpo y orden social en Colombia (1830-1990)* (Segunda ed.). Bogotá: Uniandes.
- Polkinghorne, Donald E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. In Hatch, J.A. & Wisniewski, R. (Eds.), *Life History and Narrative*. Londres: The Falmer Press.
- Pujadas, Joan. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 217-158.
- Puyana, Yolanda, & Mosquera, Claudia. (2005). Traer "hijos o hijas al mundo": significados culturales de la paternidad y la maternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(2), 1-21.
- Real Academia Española. (Ed.) (2001) Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (22a ed.). Madrid, España: Real Academia Española.
- Reed-Danahay, Deborah. (2005). *Locating Bourdieu*. USA: Indiana University.
- República De Colombia, et al. (2010). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2010*. Bogotá: Ministerio de la Protección Social.
- Rey, A. Durán, & Natalio, Extremera (2005). La inteligencia emocional percibida y su influencia sobre la satisfacción vital, la felicidad subjetiva y el "engagement" en trabajadores de centros para personas con discapacidad intelectual. *Ansiedad y estrés*, 11(1), 63-73.
- Richardson, Laurel, & St. Pierre, Elizabeth. (2005). A Method of Inquiry. In Denzin, N. & Lincoln, Y. (Eds.), *The Sage Handbook of qualitative research* (3 ed., pp. 959-978). London: Sage.
- Rodríguez, Emilio Ruiz (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Buenas Prácticas - Revista Síndrome de Down*, 21(1), 84-93.
- Rosaldo, Renato. (2000). *Cultura y verdad. La reconstrucción del análisis social*. Ecuador: Abya-Yala.
- Rosato, Ana, & Angelino, María Alfonsina (Eds.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Argentina: Noveduk.

- Roselló, J., & Revert, X. (2008). Modelos teóricos en el estudio científico de la emoción. In Palmero, F. & Martínez Sánchez, F. (Eds.), *Motivación y emoción* (pp. 95-133). España: Mc Graw Hill.
- Salovey, Peter, & Mayer, John. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality*, 9, 185-211.
- Santamarina, Cristina, & Marinas, José Miguel. (1999). Historias de vida e historia oral. In Delgado, J.M. & Gutiérrez, J. (Eds.), *Metodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (pp. 257 - 284). España: Síntesis.
- Scribano, A. . (2007). A modo de epílogo. ¿Por qué una mirada sociológica de los cuerpos y las emociones? In Luna, R. & Scribano, A. (Eds.), *Contigo Aprendí...Estudios Sociales de las Emociones*. Buenos Aires: CEACONICET-Universidad Nacional de Córdoba-CUSCH-Universidad de Guadalajara.
- Sen, Esine , & Yurtsever, Sabire (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *JSPN*, 12(4), 238-252.
- Shand, Alexander. (1914). *The foundations of character*. Londres: McMillan and co.
- Sherry, M. . (2004). *(Post) Colonizing Disability*. . Paper presented at the American Sociological Association, San Francisco, CA.
- Shilling, Chris. (2012). *The Body & Social Theory* (3 ed.). London: SAGE Publications.
- Shohat, Ella. (1992). Notes on the "Post-colonial". *Social Text*, 31/32, 99-113.
- Sinclair, Jill. (2002). Narrative Inquiry: More than just telling stories. *Tesol Quarterly*, 36(2), 207-212.
- Stalker, Kirsten (Ed.). (2003). *Reconceptualising Work with 'Carers'*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Thomas, C. (2006). *Disability Studies and Medical Sociology*. . Paper presented at the The Disability Studies Association Conference, Lancaster.
- Thomas, Carol. (2002). Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In Oliver, M., Barnes, C. & Barton, L. (Eds.), *Disability studies today* Cambridge: Polity Press.
- Thomas, William, & Znaniecki, Florian (1920/2006). *El campesino polaco en Europa y en América* (2 ed. Vol. 3). Argentina: Centro de Investigaciones Sociológicas - CIS.
- Trahar, Sheila (2010). La atracción del relato: el uso de la Investigación narrativa para estudios Multiculturales en la educación Superior. *Profesorado. Revista de Curriculum y formación del profesorado*, 14(3), 49-62.
- Trainer, M. (1995). Adjusting to your new baby. In Stray-Gunderson, K. (Ed.), *Babies with Down syndrome: A new parents' guide* (pp. 37-62). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Trainor, Audrey. (2010). Reexamining the Promise of Parent Participation in Special Education: An Analysis of Cultural and Social Capital. *Anthropology & Education Quarterly*, 41(3), 245-263. doi: 10.1111/j.1548-1492.2010.01086.x.
- Trainor, Audrey, et al. (2013). Social capital during the postsecondary transition for young adults with high incidence disabilities. *The orevention REsearcher*, 20(2), 7-10.

- Turnbull, Ann P, et al. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349(1), 69-99.
- Unesco. (2007). *Educación de calidad para todos: un asunto de derechos humanos. documento de discusión sobre políticas educativas en el marco de la II Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (EPT/PRELAC)*. Chile: UNESCO.
- Unesco/Prelac. (2002). *Primera Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe*. Cuba: UNESCO.
- Unicef. (2006). *1946-2006. Sesenta años en pro de la infancia*. New York: Unicef.
- Van Dijk, T. (1999). *Ideología. Un enfoque multidisciplinario*. España: Gedisa.
- Vasilachis, Irene. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(2), 197-218.
- Veiga-Neto, Alfredo, & Lopes, Maura. (2011). inclusão, exclusão, in/exclusão. *Verve*, 20(1), 120-135.
- Venturiello, M.P. (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1063-1083.
- Vera, L, & Pinzón, L. (2002). *Manual de medicina de rehabilitación*. Bogotá: Manual Moderno.
- Viveros, Mara. (2002). *De quebradores y cumplidores. Sobre hombres, masculinidades y relaciones de género en Colombia*. Bogotá: CES-Universidad Nacional de Colombia-Fundación Ford-Profamilia.
- Wehmeyer, Michael (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349(1), 45-67.
- Yin, Robert. (2003). *Case Study Research. Design and methods*. (Third ed. Vol. 5. Applied Social Research Methods Series). London: Sage Publications.
- Zizek, Slavoj. (1994). *Ideología. Un mapa de la cuestión*. México: Fondo de Cultura Económica.

Anexo 1. Volante Informativo para captar población

Dirigido a: Padres y madres de usuarios del Centro de Rehabilitación, Manizales

Reciban un cordial saludo. Mi nombre es Nora Aneth Pava Ripoll, madre de un usuario del Centro de Rehabilitación. En este momento me encuentro realizando estudios de Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Mi interés es trabajar con la familia de niños y niñas con diferentes discapacidades, por ello he planteado el proyecto de tesis doctoral titulado “**Padres y madres de niño/as con discapacidad: trayectorias emocionales y sociales en el contexto urbano de la ciudad de Manizales**”, cuyo objetivo es comprender la experiencia emocional de los padres y las madres de los niño/as con discapacidad en el contexto urbano de la ciudad de Manizales en relación con su pareja, los demás hijos –si los hubiese-, la escuela y el saber médico, teniendo en cuenta las barreras sociales encontradas y sus características sociodemográficas y familiares particulares. Para ello, me interesa entrevistar a padres y madres de niño/as entre 0 y 12 años que presenten cualquier tipo de discapacidad.

Si usted está interesado, por favor revise si cumple los siguientes criterios de inclusión:

- * Padres y/o madres de niño/as entre 0 y 12 años que actualmente asistan a procesos terapéuticos de rehabilitación en la ciudad de Manizales.
- * Padres y/o madres cuyos niño/as hayan nacido con una discapacidad o que hayan presentado algún tipo de discapacidad (transitoria o permanente, con o sin diagnóstico definitivo) durante los dos primeros años de vida.
- * Padres y/o madres de familia que tengan actualmente relación de pareja y que acepten participar en el estudio.

Si considera que cumple estos criterios de inclusión, le agradecería anotar sus datos personales para contactarme con usted(es) y firmar el consentimiento informado necesario para hacer las entrevistas y participar en el estudio.

Nombre padre y/o madre _____

Nombre del niño/a y edad _____

Teléfonos: _____

Dirección: _____

La comprensión de lo que nosotros como padres y madres sentimos, experimentamos y vivimos con respecto a la realidad que afrontamos cuando un hijo o hija presenta una discapacidad, aportará a la conocimiento del significado de la discapacidad y a la cualificación de programas de intervención.

Muchas gracias por su atención!

Nora Aneth Pava Ripoll
CC 30.310.866
Cel: 31x-xxx-xxx

Anexo 2 . Entrevista sobre características sociodemográficas y familiares

Nombre del niño/niña: _____ Edad: _____

Tiene el niño/a un diagnóstico médico? Cual: _____

Nombre del padre: _____ Edad: _____

Nivel de estudios: Sin estudios: _____ Primaria__ Secundaria: ____

Estudios superiores pregrado: _____ Estudios superiores de postgrado: _____

Profesión: _____

Ocupación: _____

Nombre de la madre: _____ Edad: _____

Nivel de estudios: Sin estudios: _____ Primaria__ Secundaria: ____

Estudios superiores pregrado: _____ Estudios superiores de postgrado: _____

Profesión: _____

Ocupación: _____

Dirección vivienda: _____ Barrio: _____

Teléfono: _____

Estrato económico vivienda: _____

Tiempo como pareja: _____

Número de hijos: _____

Descripción de los hijo/as según posición que ocupan en la familia:

Nombre	Fecha de nacimiento	Edad	Género	Nivel educativo

¿Se ha encontrado usted con dificultades de cualquier clase en relación a la discapacidad de su hijo/a?

¿Podría describir las dificultades que ha encontrado?

Anexo 3. Matriz biográfica de los participantes – Corpus 2

	#	Padres y Madres										Hijo/a					# entrevistas
		Nombre	Nacimiento		Edad Actual (años)	Edad cuando nació hijo/a	Escolaridad	Formacion Académica	Estrato social	Estado civil	Ocupacion	Nombre	Genero	Edad	Diagnóstico	Hermanos	
			Año	Lugar													
Parejas. Varias entrevistas	1	Alejandra C2-1	1980	Manizales	33	29	Universitaria	Administradora negocios	6	Casado	Ama de casa	Teo	M	4	Trastorno semántico/pragmático lenguaje asociado a trast genético	Sí, 13 años	3
	2	Mauricio C2-2	1970	Manizales	43	39	Universitaria	Ingeniero		Casado	Empresario						2
	3	Judith C2-3	1967	Ibague	46	36	Postgrado	Bacterióloga	5	Casado	Profesora universitria	Jero	M	10	cuadriparesia espastica + baja vision	Sí, 12 años	4
	4	John C2-4	1966	Manizales	47	37	Postgrado	Médico		Casado	Medico						1
	5	Ana, C2-5	1973	Bogota	40	34	Universitaria	Profesional en Zootecnia	3	Union libre	Ama de casa	Nico	M	6	Sn Down	No	3
	6	Andrés C2-6	1957	Manizales	56	50	Postgrado	Abogado		Union libre	Pensionado						2
	7	Lucía C2-7	1977	Agudas, Caldas	36	33	Secundaria	Secundaria	1	Union libre	Ama de casa	Abi	F	3	PC/ Leucomalacia periventricular	No	3
	8	Manuel C2-8	1984	Caicedonia	29	26	Secundaria	Estudiante Universitario (5° semestre)	1	Union libre	Vigilante						2
Otras parejas. Una entrevista	9	Ruth C2-9	1977	Manizales	36	29	Secundaria	No es profesional	2	Union libre	Ama de casa	Daniel	M	7	PC secuela de meningitis	No	1
	10	José C2-10	1977	Manizales	36	29	Secundaria	No es profesional		Union libre	Operario						1
	11	Javi, C2-11	1966	Manizales	47	37	Universitaria	Economista	3	Casado	Desemplead o	David	M	10			1

	#	Padres y Madres									Hijo/a					# entrevistas	
		Nombre	Nacimiento		Edad Actual (años)	Edad cuando nació hijo/a	Escolaridad	Formación Académica	Estrato social	Estado civil	Ocupación	Nombre	Genero	Edad	Diagnóstico		Hermanos
			Año	Lugar													
	12	Aura C2-12	1970	Manizales	43	33	Universitaria	Administradora empresas		Casado	Gerente empresa				PC: Diplejia espástica por anoxia perinatal	Sí, 13 años	1
Otros padres/madres	13	Alba C2-13	1965	Manizales	48	38	Secundaria	No es profesional	2	Casada	Ama de casa	Steven	M	11	PC espástica por hipoxia neonatal	Sí, 30 años	1
	14	Elsa C2-14	1970	Manizales	43	39	Primaria	No es profesional	1	Unión libre	Ama de casa	Luis	M	4	Sn Down + hipoacusia profunda	19 años	1
	15	Hugo C2-15	1976	Manizales	37	31	Técnico	No es profesional	3	union libre	Técnico Isagen	Saúl	M	6	Hipotonía/Retraso o psicomotor	No	1
	16	Rosa C2-16	1981	Manizales	32	22	Secundaria	No es profesional	2	Casado	Ama de casa	Omar	M	9	Dislexia / Hemiparesia derecha	Sí, 5 años	1
Madres solteras	17	Melisa C2-17	1980	Manizales	33	26	Técnico	Secretaria auxiliar contable	2	Soltera	Trabaja inmobiliaria	Leo	M	8	Sn Down+ autismo, hiperactividad, esquizofrenia, hipoacusia.	No	1
	18	Gina C2-18	1979	Manizales	34	29	Secundaria	No es profesional	2	soltera	Pensión invalidez	Luna	F	5	Retraso psicomotor / Desorden neurosensorial	Sí, 17 años	1
	19	Isa C2-19	1992	Manizales	21	16	Secundaria	No es profesional	1	soltera	Ama de casa	Inés	F	5	Pc espástica	Sí, 2 años	1
YO	20	Nora C2-20	1967	Barranquilla	46	40	Postgrado	Fonoaudióloga	5	Casada	Docente Universitaria	Sergio	M	6	Trastorno motor y del lenguaje	No	

Anexo 4. Consentimiento informado

Título: “Padres y madres de niño/as con discapacidad: trayectorias emocionales y sociales en el contexto urbano de la ciudad de Manizales”

Investigador principal: Nora Aneth Pava Ripoll **Teléfono de contacto:** 3155418707

Tesis Doctoral Doctorado en Ciencias Sociales Niñez y Juventud. Universidad de Manizales - CINDE

Yo, _____ mayor de edad (____ años), con Documento de identidad No. _____ de _____ y con domicilio en _____

DECLARO:

Que la señora _____ (Investigadora), me ha invitado a participar como entrevistado/a, en un estudio que busca aproximarse a la comprensión de las emociones de los padres y madres de niño/as con discapacidad en función de la movilización de capitales que permitan mejorar la posición social de sus hijo/as y de ellos mismos en la familia, la escuela y con el saber médico, en el contexto urbano de la ciudad de Manizales.

Que la investigadora me ha proporcionado la siguiente información:

Con la firma de este documento, doy el consentimiento para responder a las preguntas formuladas a través de entrevistas y talleres que se realizarán de manera individual o grupal hasta que la información del estudio se sature. Igualmente autorizo a realizar observaciones por parte de la investigadora en algunas actividades de la vida familiar que sean necesarias para el desarrollo de la investigación.

Las entrevistas o los talleres, tendrán una duración aproximada de dos horas y serán dadas de manera libre y voluntaria en el lugar, hora y fecha previamente acordados.

Después de que el proceso inicie puedo rehusarme a responder preguntas específicas o decidir terminar mi participación en cualquier punto. Me comprometo a informar oportunamente a la investigadora se llegase a tomar esta decisión.

Mi nombre, ni el de ningún familiar mío serán revelados en ningún informe que se derive de la investigación. Así mismo, los nombres de las personas o instituciones a las que pueda hacer referencia en mis relatos, serán sustituidos para garantizar la confidencialidad de estas.

La participación en este estudio no implica ningún costo y en él ninguno de los participantes será sometido a ningún tratamiento experimental; además la investigación traerá beneficios como mejorar las prácticas interaccionales de la familia con los sistemas de salud y educación en beneficio de las personas con discapacidad.

Los resultados de la investigación serán dados a conocer por la investigadora.

He entendido los términos del proyecto y voy a participar teniendo en cuenta las aclaraciones arriba mencionadas.

En constancia firmo:

Nombre:

Cédula N