

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL – UPN
CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO
HUMANO – CINDE

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUERPO EN MADRES DE NIÑOS
Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

ISABELLA GRENIER CÁRDENAS
PATRICIA RUIZ PERDOMO
GABRIELA GUADALUPE SUÁREZ GARCÍA

BOGOTÁ, JUNIO DE 2006

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL – UPN
CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO
HUMANO – CINDE

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUERPO EN MADRES DE NIÑOS
Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Tesis para optar al título de Magister en Desarrollo Educativo y Social

ISABELLA GRENIER CÁRDENAS
PATRICIA RUIZ PERDOMO
GABRIELA GUADALUPE SUÁREZ GARCÍA

Directora: LUZ MARINA ECHEVERRÍA

BOGOTÁ, JUNIO DE 2006

*"Lo que se aprende por el cuerpo no es algo que se posee
como un saber que se domina.*

Es lo que se es."

Pierre Bourdieu (1980)

*"Nuestro cuerpo sabe articular este difícil párrafo, sabe tratar con
escaleras, con nudos, con pasos a nivel, con ciudades, con ríos
correntosos, con perros, sabe atravesar una calle sin que nos aniquile el
tránsito, sabe engendrar, sabe respirar, sabe dormir, sabe tal vez matar:
nuestro cuerpo, no nuestra inteligencia..."*

Jorge Luis Borges (1980)

AGRADECIMIENTOS

A nuestros familiares, especialmente a Natalia, Susana y Juan Carlos quienes disculparon con amor y comprensión las frecuentes ausencias.

A las madres de los niños y niñas de CIREC, quienes depositaron en nosotras su confianza y abrieron sus corazones para que pudiéramos aportar un grano de arena en las permanentes búsquedas y luchas por una sociedad más incluyente...

A Janeth de Sanabria, por la oportunidad que nos brindó para elaborar el presente estudio.

A Valeria Coronell y María Victoria Ramos por sus valiosos aportes metodológicos y teóricos, los cuales dieron nuevas luces al desarrollo del presente trabajo.

1. RESUMEN ANALÍTICO DE TESIS

TIPO DE DOCUMENTO Tesis para optar al título de Magister en Desarrollo educativo y Social

ACCESO AL DOCUMENTO CINDE Bogotá, UNIVERSIDAD
PEDAGÓGICA NACIONAL

TÍTULO DEL DOCUMENTO **REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUERPO EN MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**

AUTOR (S) **ISABELLA GRENIER CÁRDENAS
PATRICIA RUIZ PERDOMO
GABRIELA GUADALUPE SUÁREZ
GARCÍA**

PUBLICACIÓN Bogotá, Noviembre 2006

PALABRAS CLAVES Representaciones sociales, Cuerpo,
Discapacidad
0 Teoría de la complejidad, IP
DESCRIPCIÓN

FUENTES

CIREC/Grupo de madres "Si Podemos"/ TURNER, Bryan, LE BRETON, David, JODELET, Denisse. GARCÍA SELGAS, Fernando, MORIN Edgar, BOURIDIEU Pierre, DEVILLARD, Marie José, PEDRAZA Zandra

CONTENIDOS

Representaciones Sociales de cuerpo de un grupo de madres de niños en situación de discapacidad/ Cuerpo en la modernidad/Cuerpo, tiempo y espacio/ El paradigma de la Complejidad/Representaciones sociales/Discapacidad.

METODOLOGÍA

Investigación Participativa (IP)

CONCLUSIONES

La existencia humana es eminentemente física y corporal. El cuerpo no es neutral, es una producción cultural e ideológica que involucra todos los aspectos de la vida social de un ser humano. Las maneras de percibir el cuerpo, de encontrar la identificación con lo propio a través de los demás son emanadas del medio. Cómo nos percibimos a nosotros mismos y cómo percibimos a las otras personas; de igual manera, la percepción frente a la diferencias están siendo construidas y reguladas, dinamizadas desde el discurso y reorganizadas desde su práctica.

Los seres humanos estamos aprehendiendo del medio que nos rodea desde el momento de nacer, lo hacemos a través del cuerpo y de los sentidos. Nuestro aprendizaje corporal no termina sino hasta el momento de morir, porque en efecto, el paso del tiempo nos marca el cuerpo. Los cambios en el cuerpo nos recuerdan permanentemente que somos seres temporales. Comprendemos así, que las reflexiones y enunciaciones con respecto a la corporalidad no pueden entenderse por fuera del espacio y del tiempo. El cuerpo es sincrónico y diacrónico. El tiempo es una experiencia personal y por tanto, la manera de comprenderse en el mundo, de comprender el devenir es una forma particular de percepción corporal, es una forma de aproximación al estudio de referencias y representaciones sociales de cuerpo.

Si bien es cierto que reconocemos que el medio familiar es el que aporta principalmente los aprendizajes sobre cuerpo, no deben desestimarse las referencias que el niño construye permanentemente a partir de sus pares, de su medio escolar y social. Por tal motivo, es importante trabajar en dos aspectos con los niños y niñas en situación de discapacidad por una parte, fomentar la mayor autonomía posible en sus espacios escolares y sociales. Comunicar de manera efectiva las necesidades específicas de los niños a través del diálogo y reconocimiento frente a los profesores y comunidad escolar en el entendido que existen diferentes actitudes y percepciones sobre la discapacidad.

Trabajar enfáticamente desde las distintas disciplinas sociales la forma en que se organizan y funcionan las representaciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad, puede contribuir de manera efectiva en la reducción de los obstáculos y barreras que enfrentan las personas con discapacidad y sus familias.

TABLA DE CONTENIDO

0. INTRODUCCIÓN	7
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	12
2. JUSTIFICACIÓN	21
3. OBJETIVOS	32
3.1. GENERAL.....	32
3.2. ESPECÍFICOS.....	32
4. MARCO REFERENCIAL	34
4.1. MARCO TEÓRICO	34
4.1. ABORDAJE EPISTEMOLÓGICO	34
4.1.1.1. Cuerpo, naturaleza y cultura.....	41
4.1.1.2. Cuerpo en la modernidad	46
4.1.1.3. Cuerpo y socialización.....	50
4.1.1.4. Cuerpo, tiempo y espacio	60
4.1.1.5. El paradigma de la complejidad.....	65
4.1.1. REPRESENTACIONES SOCIALES	71
4.1.2. DISCAPACIDAD.....	82
4.1.2.1. Deficiencia.....	84
4.1.2.2. Discapacidad	85
4.1.2.3. Minusvalía	85
4.2. MARCO INSTITUCIONAL	90
5. METODOLOGÍA	98
5.1. DISEÑO	105
5.2. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	121
6. RESULTADOS	122
7. CONCLUSIONES	188
8. BIBLIOGRAFÍA	207

INTRODUCCIÓN

El interés que orienta el presente trabajo investigativo es identificar las representaciones sociales de cuerpo en un grupo de madres de niños y niñas con discapacidad física vinculadas a CIREC, comprendiendo el contexto en el que fueron construidas y su transformación a partir de la relación con sus hijos en situación de discapacidad.

Derivada de los estudios sobre desarrollo educativo y social que lidera el Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano – CINDE a través de su programa de Maestría en convenio con la Universidad Pedagógica Nacional - UPN, se inició una línea de investigación sobre cuerpo teniendo como fundamento de la misma la relación entre éste y la construcción de sujeto, pretendiendo plantear un enfoque integral que supere la tradicional dicotomía que diferencia al cuerpo como entidad biológica, de la mente o el espíritu que es objeto de estudio para las ciencias sociales.

Con una perspectiva sociológica, el estudio se propone identificar las representaciones sociales que constituyen el marco de referencia para la comprensión de las realidades de la población objeto del estudio, entendiendo que la experiencia corporal define y caracteriza la existencia del ser humano en un contexto social particular.

Lo anterior plantea un medio para el análisis social y cultural a partir de las imágenes y representaciones que genera el cuerpo, pues su espesor físico habla también del sujeto, de la sociedad en la que está inmerso, que le construye y que a la vez éste influencia; de los modos de existencia, de los valores que lo determinan, de sus estructuras sociales, etc.

Las representaciones sociales constituyen un camino para comprender el cuerpo y para conocer las formas de organización social y el momento histórico del que es parte un grupo y/o una persona. A través de ellas, las personas se apropian del mundo y de su cuerpo, humanizándolo; lo transforman en un tejido familiar no siempre coherente, disponible para la acción y permeable para su comprensión, al cargarlo de sentidos y valores que son compartidos en un determinado sistema de referencias culturales.

Las representaciones del cuerpo prescriben unos cánones desde los cuales éste se valora positiva o negativamente. Quienes tienen un cuerpo catalogado por fuera de lo aceptado, son estigmatizados, señalados y excluidos como es el caso de las personas en situación de discapacidad.

Desde estos planteamientos y este interés, en primera instancia se presentan antecedentes contextuales (teóricos, investigativos y sociales), de la problemática que dio origen a esta investigación, los cuales permitieron construir la pregunta que guió su desarrollo y describir el escenario que hizo posible el diálogo y la interacción con la población del estudio.

Con base en lo anterior, se elaboró un marco teórico y epistemológico, que comprende el cuerpo más allá de lo biológico, como una construcción social y cultural sobre la cual se dan discusiones en torno a naturaleza y cultura, imaginarios, modernidad, socialización, tiempo y espacio, representaciones sociales, etc., desde la perspectiva de la complejidad.

Aunque no es el tema central de esta investigación, la discapacidad física es un referente para la misma y por tanto, se estudió la definición que del concepto da la Organización Mundial de la Salud – OMS, lo cual permitió hacer una reflexión crítica para preferir luego de ello, utilizar los términos propios del grupo de madres, pues el uso del lenguaje se da en formas y lugares de enunciación particulares cuyo sentido se determina contextualmente.

Por otra parte, se realizó un marco institucional en el cual se presenta una síntesis de la historia, la misión, la visión, los servicios y los programas que presta el Centro Integral de Rehabilitación de Colombia - CIREC, la institución que brindó la posibilidad de realizar la investigación, pues a ella asisten las madres con sus niños a sesiones de terapia física y ocupacional, espacio que les permitió conocerse y paulatinamente constituir un grupo de apoyo para compartir sentimientos y perspectivas de manejo de su cotidianidad.

El quinto capítulo es metodológico y en éste se trata el diseño del estudio en el marco de una perspectiva cualitativa desde la Investigación Participativa (IP). El ejercicio desarrollado a través de talleres y grupos de discusión permitió hacer parte del grupo de madres, vivenciar las sinergias que movilizaban el tema del cuerpo y en alguna medida, construir conjuntamente los resultados y conclusiones de la investigación. Esta estrategia metodológica promovió en las madres una mejor comunicación a través de las actividades realizadas y estimuló el uso del método en sus propios talleres que venían diseñando para orientar la labor educativa de los profesores de sus hijos.

El sexto capítulo se refiere a la presentación de resultados, los cuales se organizaron en ejes de análisis que corresponden a los tres objetivos

específicos del estudio. Cada eje contiene unas categorías nucleares y unas categorías emergentes; las primera obedecen a preguntas específicas de carácter teórico, las segundas fueron surgiendo con base en el desarrollo de las interacciones con el grupo.

En el séptimo capítulo se tratan las conclusiones propuestas por el grupo en respuesta a la pregunta investigación, la cual presentaremos a continuación.

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El desarrollo de la presente investigación obedece a intereses tanto de la línea de investigación Cuerpo, poder, cultura y subjetividad de la Maestría en Desarrollo Educativo y Social de CINDE, porque surgía como la primera tesis de grado de la línea y ello aportaba herramientas y lineamientos a la investigación en cuerpo; como grupo de investigación nuestro interés inicial estuvo motivado por las inquietudes en torno al cuerpo diferente, y en un intento de aproximación a un cuerpo que no se redujera a su teorización. La población infantil con discapacidad estaba estrechamente ligada a nuestro interés formativo como profesional.

Por su parte, CIREC se interesó en los aportes prácticos que el grupo de investigación pudiera consolidar en el marco de construcción del proyecto de socialización de niños y niñas con discapacidad en los colegios. Una vez establecidos los compromisos mutuos se dio inicio al proceso de investigación con el grupo de madres de niños con discapacidad física adscritos a CIREC. El interés inicial de las madres se centró en la retroalimentación de sus talleres en los colegios con la población escolar.

En el momento de dar inicio a la investigación ya se contaba con una revisión teórica y bibliográfica en el marco de la línea de investigación. Cabe mencionar que gran parte de la revisión inicial arrojaba información sobre un cuerpo que reducía su comprensión desde la completud y la funcionalidad.

Actualmente, el cuerpo recupera un lugar protagónico no sólo en la vida cotidiana, sino también en la teoría social; es centro de atención y ha ganado una especial relevancia en relación con los diversos estilos de vida. Las prácticas y los saberes sobre él han contribuido a crear, definir y legitimar códigos éticos y estéticos de los usos sociales del cuerpo.

El cuerpo se puede convertir en una religión en nuestra época, su resurgimiento cobra fuerza en términos de imagen, lenguaje, conciencia y liberación del cuerpo, entre otros.¹ El interés que despierta el cuerpo está estrechamente ligado a transformaciones sociales, a cambios en las formas de relación y a la emergencia de nuevas formas de dominación.

En las sociedades modernas el tema del cuerpo se articula a diversas tensiones planteadas en la sociedad y en el conocimiento, como las enunciadas por Ana Martínez Barreiro (2004): el pensamiento feminista al

¹ MOSQUERA, Libardo. Lo oculto del cuerpo. Ensayo. Universidad Pedagógica Nacional. www.pedagogica.edu.co/storage/lud/articulos/lud04_08arti.pdf

cuestionar el determinismo del cuerpo sexuado; la exaltación del consumismo que pone al cuerpo como mercancía; los avances de la medicina que redefinen el concepto de enfermedad y envejecimiento y la desarticulación de las religiones y la sociedad, que modifican la restricción del deseo².

Estas lecturas permiten formular una pregunta central: ¿de qué cuerpo estamos hablando? Dado que el cuerpo tiene una presencia que nos es evidente, tendemos a considerarlo un fenómeno "natural"; pero el abordaje del cuerpo se ha multiplicado y se encuentra ligado a infinidad de discursos y saberes, que lo atomizan, diseminan y lo desdibujan en el mundo social, académico y cotidiano del ser humano.

No se puede hablar del cuerpo sino de los cuerpos. El cuerpo de la estética, de la medicina y de la biología, de los saberes populares, del feminismo, de las nuevas tecnologías, de las ciencias sociales y humanas, de lo político, del capitalismo, del mundo occidental u oriental, de las relaciones de poder y de las clases sociales, de la modernidad, de la enfermedad, de la moda, de los jóvenes, de los viejos son algunos de los miles de ejemplos, que muestran que el cuerpo se multiplica en una

² MARTÍNEZ BARREIRO, Ana. La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. Universidad de A Coruña. Departamento de Sociología y Ciencia Política y de la Administración. 2004.

inmensidad de sentidos y significados, demostrando su mayor característica: ser inaprensible.

En este contexto, se han intensificado los asuntos asociados con el cuerpo que permiten fortalecer la teoría social desde el reconocimiento de la importancia de lo corporal en la vida humana y su relación en lo político y social, repensando al cuerpo como un elemento cuya naturalidad debe ser reconsiderada. El tema cuestiona las oposiciones trascendentales como vida y muerte, femenino y masculino, cultura y naturaleza, animal y humano, etc., a través de las cuales por mucho tiempo se ha leído al mundo y al ser humano.

Dentro de estas perspectivas el cuerpo se revela como una posibilidad de develar los sentidos que atraviesan y significan lo humano. Como lo expresa David Le Breton (1995): "Por estar en el centro de la acción individual y colectiva, en el centro del simbolismo social, el cuerpo es un elemento de gran alcance para un análisis que pretenda una mejor aprehensión del presente³".

³ LE BRETON, David. *La sociología del cuerpo*. Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires. 2002.

No obstante el actual interés en el cuerpo, su estudio se encuentra poco integrado, todavía no se ha consolidado un cuerpo teórico y los silencios y los ámbitos por estudiar son todavía múltiples.

En este sentido, una de las corrientes que más fuerza tiene en el momento es la sociología del cuerpo, que lo plantea como un fenómeno social y cultural, materia simbólica, objeto de representaciones e imaginarios. El cuerpo, es una parte de la realidad de una sociedad, porque más que ser un hecho en sí, dado, es un cuerpo que se representa, se construye simbólicamente en función de una tradición. Sus contornos están habitados por imágenes que lo definen y que le dan sentido, por sistemas de conocimiento, por ritos y signos que lo ubican en escena socialmente, los cuales son asombrosamente variados de una sociedad a otra. De este modo el cuerpo es una estructura simbólica, superficie de proyecciones para formas simbólicas más amplias, como son las representaciones sociales.

Las representaciones sociales le asignan al cuerpo un lugar, una posición determinada dentro del simbolismo general de la sociedad. Permiten nombrar los diferentes aspectos que lo componen y las funciones que cumple, hacen explícitas sus relaciones, penetran en el interior del cuerpo para depositar imágenes precisas, le otorgan una ubicación en el mundo y

en la comunidad. Son un saber que se aplica al cuerpo. A pesar que la persona tenga sólo una comprensión rudimentaria del mismo, le permite otorgarle sentido, saber de qué está hecho, vincular sus enfermedades o sufrimientos con factores precisos y según la visión de mundo de su cultura o sociedad. En resumen ya que la existencia del ser humano es, en principio corporal, las imágenes y valores que distinguen a los cuerpos nos hablan de los sujetos, sus definiciones de mundo y sus modos de existir, puesto que la corporalidad se encuentra en el centro de la pragmática individual y colectiva, y en el centro del simbolismo social.

El cuerpo, entonces, es objeto de representación y, por tanto, está sujeto a diferentes valoraciones, por lo que se puede decir que el cuerpo no es, ni será un espacio neutral. El cuerpo es un campo donde se alojan los códigos sociales y culturales y donde se juegan las estrategias del orden social, ya que las diversas representaciones a las que se encuentra expuesto, le otorgan unos parámetros desde donde se determina y legitima lo que es permitido, aceptado e incluido.

Actualmente, la sociedad favorece un cuerpo funcional, completo, bello y mecanicista, que niega las diferencias individuales y el reconocimiento social, político y laboral de todas aquellas personas que se salen de estos estándares.

Nuestra corporeidad está regida por un ideal promovido por una sociedad consumista, que valiéndose de la globalización, de la comunicación y de la crisis de identidad frente al cuerpo, utiliza este deseo por acercarse a un ideal de cuerpo para regir nuestras actividades más cotidianas y aparentemente naturales (nuestra postura, actitudes y movimientos más espontáneos) homogenizándonos.

Así, la percepción inicial durante las primeras sesiones de trabajo con las madres de CIREC, parecían evidenciar que las representaciones sociales sobre cuerpo revelan estándares que estigmatizan y de modo sutil evalúan negativamente a las personas con discapacidad física. Desde allí surgieron diferentes preguntas en torno a los estándares de las personas desde el cuerpo. Por ejemplo, ¿cuál es el discurso que pone en circulación parámetros de normalidad sobre cuerpo y por tanto sobre el sujeto?

El grupo de madres que con frecuencia llevan a sus hijos e hijas a CIREC para sesiones de terapia física y ocupacional se conforma teniendo entre sus objetivos, una relación de apoyo al hacer comunes expectativas, alegrías y dolores vividos en la cotidianidad de la ciudad, de sus hogares y de los colegios de los niños.

Lo anterior les permitió plantear consensos y disensos en torno a los sentimientos, formas de actuar y recursos personales que ponen en juego en las diversas situaciones de la vida de sus hijos. ¿Puede el niño desplazarse solo por la casa, por el colegio y en la ciudad o requiere acompañamiento permanente? ¿El paso del tiempo y los tratamientos médicos mejoran su condición física con lo cual las expectativas de las familias se consolidan o por el contrario éstas se desvanecen? ¿Cómo responder las preguntas que los niños hacen sobre su propio cuerpo y sus habilidades presentes y futuras? ¿Cómo elaborar el sentimiento de dolor que causa el ver al niño enfrentado a un mundo que no tiene la discapacidad como una opción de vida? ¿Qué colegio, qué profesor, qué compañeros pueden complementar la formación que se da en el hogar? ¿En qué sentido es conveniente dar esa formación, hacia la autonomía o desde la protección?

Estas y otras inquietudes han hecho que este grupo de personas se unieran para brindarse apoyo mutuo y encontrar un vínculo que les permita aportar al conocimiento sobre la discapacidad o mejor, a la forma en que debemos tratar a una persona con tal condición, con el fin de ser valorados como sujetos de derecho en igualdad de condiciones que los demás.

Dentro de las expectativas frente a la llegada de un nuevo ser, comunmente no se espera tener un hijo con discapacidad física, pero cuando sucede, ¿cómo se asume esta situación? Durante el diálogo permanente que se estableció con el grupo de investigación se plantearon tres ejes de discusión, que posteriormente constituirían los objetivos centrales del trabajo: ¿cuáles son las representaciones sociales de cuerpo que tienen estas personas? ¿En qué contextos se construyeron? ¿Acaso la situación de discapacidad de sus hijos transformó dichas representaciones sociales, en qué sentido?

Por avanzar brevemente los resultados encontrados y las conclusiones del trabajo, las madres hacen evidente con sus denuncias la necesidad de tener presente la diversidad que caracteriza al ser humano. Descalificamos a quien no nos gusta, ignorando que lo corporal, lo material, es parte del ser, pero no su totalidad.

3. JUSTIFICACIÓN

En este marco, las representaciones sociales de cuerpo de las familias, y en especial de las madres, se convierten en una línea interesante para la investigación, por diversas razones.

Una de ellas, es que esta población ha pasado desapercibida en los trabajos realizados sobre cuerpo y por ser quienes tienen a su cargo la educación de estos niños y niñas, requieren herramientas para fortalecerse como seres humanos en la sociedad, en una expresiva lucha por el reconocimiento de los derechos de sus hijos e hijas.

El tema tiene un interés personal, teórico e investigativo pues la valoración de la diferencia corporal permite develar las divergencias sociales, que excluyen y estigmatizan como en el caso de las personas en situación de discapacidad. La reflexión sobre el cuerpo permite tratar bajo nuevas luces, asuntos que ocupan a la teoría social, como la manera de pensar al sujeto y su relación con el entramado social y simbólico, la acción individual y sus estímulos, cómo pensar la libertad y la creatividad del sujeto, etc.

Con las representaciones sociales de cuerpo existe la posibilidad de construir un acervo teórico sobre el mismo. Las múltiples expresiones lingüísticas que explican, configuran e interpretan tales representaciones dan las opciones metodológicas que pueden conducir a una comprensión del sentido social del cuerpo.

Al ser el cuerpo el lugar en el que se inscriben valores, sentidos y significaciones, se constituye en un espacio en el que cobran vida los múltiples discursos que como vectores éticos y morales, como conocimientos cotidianos, académicos y científicos y como disposiciones estéticas, dan sentido a la vida de la persona y le permiten leer el mundo, las relaciones con los demás y a sí mismo.

Igualmente, las representaciones sociales de cuerpo, son una valiosa herramienta para las ciencias sociales y humanas, porque ofrece un marco comprensivo acerca del comportamiento del ser humano que se presenta en circunstancias particulares y que a la vez trasciende el marco cultural y las estructuras sociales más amplias como, por ejemplo, las estructuras de poder y de subordinación, que el sujeto vive, representa y siente en y a través de su cuerpo.

No obstante, las investigaciones sobre cuerpo y su representación, se encuentran poco integradas y desarrolladas, los ámbitos por estudiar son todavía múltiples. La tarea es amplia y cobra mayor relevancia cuando las investigaciones sobre representación social, y en especial sobre cuerpo, son producciones europeas. En América Latina son México, Brasil y Venezuela los países con mayor elaboración en este campo, pero en Colombia son apenas incipientes.

Las investigaciones sobre cuerpo realizadas en el país, plantean temas diversos, desarrollados desde finales de los años 80. Se pueden observar los siguientes ejes temáticos:

- Género, diferencia y desigualdad y nuevos significados de masculinidad y feminidad.
- Jóvenes y culturas juveniles, en los contextos escolares, marginales, de conflicto armado y como expresión de nuevas sensibilidades.
- Lenguaje no verbal, expresión corporal y comunicación verbal.
- Estética del cuerpo, vestido, tatuaje y cánones de belleza.
- Sexualidad y erotismo.
- Teología, ética, moral, religión, trascendencia.
- Educación, prevención y pedagogía del cuerpo.

- Psicoanálisis, psicología, construcción de identidad, esquema corporal, psicopatología y farmacodependencia.
- Filosofía, ética y fenomenología.
- Vejez.
- Percepción, movimiento y biología.
- Cuerpo y medios de comunicación.
- Representaciones sociales de enfermedad, salud, discapacidad, cuerpo, vejez, jóvenes.

En general se abordan estos temas desde la psicología, la antropología, la sociología, la fisioterapia y la enfermería. Los términos de representaciones, representaciones sociales, imaginarios, percepciones, concepciones, actitudes, comportamientos y prácticas, forman parte de una misma conceptualización. Pareciera que constantemente se diluyen y se confunden. En algunos trabajos el concepto de representación social es difuso. Los trabajos que atienden específicamente a las representaciones sociales son primordialmente cualitativos utilizando para la obtención y registro de la información las entrevistas semiestructuradas, etnografía y diarios de campo y para el análisis de la información el análisis de discurso.

Existen dos clases de investigaciones sobre representaciones sociales de cuerpo: aquellas que se centran en otros objetos sociales que tienen que ver con el cuerpo, sin ser éste el objetivo de la investigación, tal es el caso de la discapacidad, la enfermedad, la salud y aquellas que centran su interés en la representación de cuerpo.

Dentro de éstas se encontró en la Corporación Centro de Estudios Antropológicos y de Apoyo a las Comunidades - CEA, una investigación llamada "Aproximación a las representaciones sociales de cuerpo de las mujeres de la localidad de Tunjuelito y su relación con el amamantar y no amamantar"; es bastante interesante por la claridad teórica y metodológica que aporta a la realización de una investigación sobre el tema.

Gladys María Infante Gutiérrez y Esperanza Rojas Casas realizan una aproximación cualitativa a un cuerpo de mujer que se debate entre lo que se es, lo que se quiere llegar a ser y lo que se quiere hacer de otros. Abordan el quehacer de madre, es decir, el hacerse cargo de la vida de otro, a través de la comprensión de las representaciones sociales de cuerpo de mujeres y su relación con el amamantar y no amamantar, en la localidad de Tunjuelito con el objetivo de brindar herramientas, programas y proyectos dirigidos a esta población.

Teóricamente, dicha investigación fue un referente importante para reafirmar que en el estudio de las representaciones sociales de cuerpo, éste no se trata solo como una entidad biológica, sino como una construcción sociocultural y simbólica, objeto de representación. Además, precisó de forma sencilla el concepto de representación social.

Metodológicamente, permitió ver la realización de talleres como una herramienta útil para la recolección de la información y ratificó que el análisis de discurso permite la comprensión de los significados sociales de cuerpo.

En el grupo de investigaciones que centran su interés en las representaciones sociales de objetos relativos al cuerpo, pero que no lo proponen como objetivo central, encontramos la tesis de Deyanira Ramírez de la facultad de Antropología de la Universidad de los Andes, de 1993, que se titula: Conceptos y representaciones sociales sobre el cuerpo, la salud, la enfermedad y el Sida de los estudiantes de la Universidad de los Andes. Es una investigación cualitativa de las representaciones sociales sobre cuerpo, salud, enfermedad y SIDA, que aporta herramientas para el diseño de políticas que orienten futuros procesos de educación de los estudiantes de dicha Universidad. Aunque el marco teórico, resulta interesante para aproximarse a los conceptos de

representaciones sociales, la definición de cuerpo y su investigación se aleja de la conceptualización de este como construcción social y cultural, y lo aborda desde la fenomenología de Merlau Ponty, que es diferente a la expuesta en esta investigación.

Otra tesis interesante es la realizada por Andrea Camacho en el año 2004, en la universidad Nacional de Colombia, para la Maestría de Discapacidad e Inclusión titulada: "Las representaciones sociales sobre escolares en situación de discapacidad". Su propósito fue el de establecer las estructuras de las representaciones sociales de la discapacidad e indicar su relación con las prácticas sociales de niños de cuarto y noveno grado, en aulas con niños integrados en situación de discapacidad.

Utiliza metodología cuantitativa a través de un cuestionario de asociación libre y el análisis de los resultados por medio de los conglomerados jerárquicos para identificar los componentes de las representaciones. Aunque no plantea el cuerpo como objeto de investigación y su aproximación metodológica es diferente a la propuesta aquí, algunos resultados encontrados permiten conocer cómo son vistos los niños en situación de discapacidad en la Institución Educativa Distrital Ciudad de Bogotá, las cuales no distan mucho de las narraciones que cuentan en el grupo de este estudio.

La tesis más reciente de la que tenemos conocimiento, de la misma Maestría en Discapacidad e Inclusión de la Universidad Nacional es la de Janeth Martínez Martínez (2006), con el título de: Las representaciones sociales de discapacitado entre estudiantes de la Universidad Nacional de Colombia. En ella se realiza un abordaje cuantitativo de la representación social vislumbrando las diferencias y similitudes culturales que presentan en sus representaciones sociales sobre discapacitado, los alumnos de los pregrados de antropología, fisioterapia y terapia ocupacional de dicha Universidad. Uno de sus principales aportes es su revisión teórica sobre representaciones sociales y sobre discapacidad, pues nos permitió tener un referente claro de las discusiones teóricas y epistemológicas que se dan alrededor de estos dos temas.

No obstante, el cuerpo en estas dos tesis no es central, pues se basa en el término discapacidad y su representación está alejada de su referente corporal, de la diferencia que expresa y se encarna en un cuerpo y por la cual se estigmatiza y se excluye.

Así mismo, si bien se centran en lo que piensan o representan las personas que no están en situación de discapacidad, pues ello permite dar un marco de lectura desde el cual se puede ver claramente las formas

como se califica y lee socialmente a la discapacidad, está de lado las repercusiones y consecuencias que tiene estas representaciones en las vidas de las personas en situación de discapacidad, en sus familias y en su comunidad.

Con respecto al tema de las representaciones sociales se encuentra que existe gran cantidad y diversidad de investigaciones que hacen alusión a las representaciones de discapacidad sin hacer mención al cuerpo. De la misma forma solamente develan los significados de discapacidad de las personas que no están en situación de discapacidad o no están directamente relacionadas con ello.

Con base en lo anterior, otra de las razones que sustentan la realización de esta investigación se encuentra en la ausencia de estudios que se acerquen a comprender el significado que tiene para una persona ser y tener un cuerpo "diferente" en esta sociedad, o como es el caso que da sentido a este estudio, ser madre de un niño con características físicas diferentes, ser madre de un niño en situación de discapacidad.

Dentro de este marco el concepto de representaciones sociales cobra relevancia no sólo para acercarse a leer el cuerpo, sino para comprender las formas de ver y entender la vida de un grupo de madres que luchan

con tenacidad y entereza para que sus hijos en situación de discapacidad sean vistos como personas valiosas para esta sociedad a partir del reconocimiento de sus derechos civiles, sociales, educativos, políticos y laborales. Día a día estas mujeres se ven en la tarea de tener que vivir en carne propia las consecuencias de ser diferente físicamente en esta sociedad que no les permite transitar fácilmente por sus calles ni por su construcción arquitectónica ni por sus medios de transporte y cuyo sistema educativo no siempre facilita el acceso a la educación, pese a ser política estatal, entre otras situaciones complejas.

Las representaciones construidas sobre las personas en situación de discapacidad les lleva a ellos y a sus familias a una condición de exclusión que los desplaza y los relega al anonimato, y dentro de este contexto les es difícil encontrar alternativas de construcción social y expresión de sentidos.

Ante esta situación, es necesario hacer una reflexión y encontrar un lugar propicio para pensar las representaciones sociales sobre el cuerpo físicamente diferente o en situación de discapacidad, de tal manera que se de apertura a posibilidades más creativas, menos estereotipadas y estigmatizantes, para pensarlos, mirarlos y favorecer la búsqueda y construcción de relaciones que vinculen a las diversas instancias sociales

en beneficio de procesos colectivos de reconocimiento y convivencia social. Qué mejor manera que hacerlo que centrando nuestra mirada en las representaciones de cuerpo de estas mujeres, pues en ellas confluyen el sentimiento de dolor de ser excluido, estigmatizado por tener un cuerpo diferente y sus sentimientos y preocupación por el bienestar de sus hijos y el propio. Se sobreponen dos mundos, dos formas de ver, representar y sentir el cuerpo, en los cuales puede estar la clave para construir nuevos horizontes de sentido que signifiquen la discapacidad de manera positiva y en esta medida se permita tener mejores condiciones de vida.

4. OBJETIVOS

4.1. GENERAL

Identificar las representaciones sociales de cuerpo en un grupo de madres de niños y niñas con discapacidad física vinculadas a CIREC, comprendiendo el contexto en el que fueron construidas y su transformación a partir de la relación con sus hijos en situación de discapacidad.

4.2. ESPECÍFICOS

4.2.1. Establecer las representaciones sociales de cuerpo que tienen las madres de un grupo de niños y niñas con discapacidad física.

4.2.2. Indagar sobre la forma en que se han construido las representaciones sociales de cuerpo del grupo de madres de CIREC.

4.2.3. Establecer las transformaciones en las representaciones sociales de cuerpo que emergen de la relación de las madres con sus hijos en situación de discapacidad.

5. MARCO REFERENCIAL

En este apartado se incluye una síntesis del marco teórico que orienta la lectura del problema de investigación, así como el marco institucional en el que se llevó a cabo el estudio, para dar contexto referente al objeto ya planteado.

4.1. MARCO TEÓRICO

Como marco teórico se tratan tres elementos, el primero relativo al abordaje epistemológico del cuerpo que incluye temas como cuerpo, naturaleza y cultura, modernidad, socialización de cuerpo, entre otros. El segundo elemento es el concepto de representaciones sociales y el último, relativo a la discapacidad.

5.1. ABORDAJE EPISTEMOLÓGICO

La suposición comúnmente aceptada de que la biología no pertenece a la cultura, parece ser una de las razones por las cuales durante mucho tiempo los teóricos sociales descuidaron el cuerpo como objeto de estudio. Sin embargo, dados los cambios en la concepción teórica que

supera la división histórica entre cuerpo y mente, en la actualidad el cuerpo ocupa un espacio privilegiado como objeto de investigación en los campos de la antropología, la sociología, los estudios culturales, literarios, históricos y filosóficos, entre otros.

El presente estudio del cuerpo tiene una perspectiva sociológica - antropológica que propone un carácter relativamente novedoso para este tema de investigación: plantea no centrar el estudio del cuerpo desde la bio-medicina, pues el cuerpo se inscribe en una compleja red simbólica que cobra sentido en la medida en que el grupo social al que pertenece le otorga un lugar, le sumerge en un oleaje universal de significados y le hace artífice central de las miradas sociales.

A través del cuerpo, cada persona se reafirma como miembro de un grupo, de una comunidad y se relaciona con el mundo caracterizado por una serie de categorías mentales que se insertan en la trama de la historia social dentro de la cual se encuentra la historia de la ciencia.

David Le Breton (2002)⁴, plantea que en las sociedades occidentales, los sujetos tienen un saber anatómico y fisiológico de su cuerpo bastante vago, producto de lo aprendido durante la formación básica en la cual las

⁴ Idem.

imágenes y el conocimiento se trasladan de los esqueletos colgados en el aula de biología, mediante el saber de los profesores a los alumnos; ello, sin olvidar que en la cotidianidad se transmite mucha información a través de los medios de comunicación, pero ese conocimiento es diverso, difuso y de manera más objetiva, confuso.

Sin embargo, lo anterior no ha sido una limitante para comprender el cuerpo como un reflejo de la cultura y no solo como una entidad biológica, pues el cuerpo es producto y escena de las construcciones simbólicas colectivas de comunidades, grupos y sociedades, así como de las teorías que lo abordan. Los saberes acerca de él "son tributarios de un estado social, de una visión de mundo y en esta medida, el cuerpo es una construcción simbólica."⁵

Hoy en día, el estudio del cuerpo desde las ciencias sociales tiene nuevas perspectivas de análisis; por ejemplo, para Bryan Turner lo corporal y lo social están estrechamente vinculados por la clase social y el gusto estético⁶, lo que amplía el espectro de su comprensión. La reflexión sobre el cuerpo se establece desde un conjunto contextualizado de valores y conductas que determinan la realidad de nuestra condición humana en la

⁵ Idem. p.

⁶ TURNER, Bryan. El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social. México: Fondo de Cultura Económica, 1984. p. 19.

sociedad en que vivimos; así, el cuerpo se convierte en factor de mediación social.

Turner propone que la experiencia corporal tiene una doble condición: es individualizada en alto grado y a la vez es social. El cuerpo no es universal; es una realidad que cambia de una sociedad a otra. Las imágenes que lo definen y que le dan sentido a su espesor visible, los sistemas de conocimiento que intenta dilucidar su naturaleza, los ritos y los signos que lo ponen en escena socialmente, lo que puede llegar a ser y a hacer, las resistencias frente al mundo, etc., son variados y hasta contradictorios de una sociedad a otra, e incluso en un mismo contexto.

La corporeidad entendida así, no termina nunca su construcción, es una representación social que da cuenta de la interacción de un individuo con un grupo social, de sus códigos, de las formas en que el cuerpo se pone en juego tanto en la esfera pública como privada.

El cuerpo es moldeado por el contexto social y cultural del individuo y por tanto, en él nacen, se incorporan y se replican las significaciones, las bases de la existencia individual y colectiva. No obstante, uno de los riesgos en el estudio de este tema es asumir posturas dicotómicas que

han caracterizado las lecturas de cuerpo de las diferentes disciplinas sociales y biológicas a través del tiempo.

Entre las discusiones más álgidas sobre la aprehensión y la comprensión del cuerpo nos encontramos con la disyuntiva de entenderlo desde lo biofísico, desde aquello que lo compone, que lo hace visible y lo contiene; y por otra parte, todo ese caudal de símbolos que el cuerpo posee, transfiere y transmite culturalmente y que de manera casi imperceptible por su dinámica cambiante, absorbe del entorno y lo transforma en múltiples sentidos.

Estas dos perspectivas teóricas han sido nuestro punto de anclaje con respecto al cuerpo, porque permiten una concepción de lo corporal que no se agota en su componente biofísico y tampoco se reduce a su comprensión meramente simbólica. La corporalidad implica realizar un reconocimiento de su integración individual y colectiva partiendo del hecho de que se es en primera instancia un ser vivo, con un carácter histórico, con una historia de vida que le es propia a través de una herencia cultural que incluye la tradición, el lenguaje, los rituales, las costumbres y la manera de comprenderse a sí mismo en su contexto familiar y social; esto es, define la manera de comprenderse en el mundo.

El cuerpo biológico se constituye en un referente importante para leer y comprender el cuerpo; no puede ser excluido. En este sentido, vivir es para cada uno de nosotros asumir la condición carnal de un organismo cuyas estructuras, funciones y facultades nos dan acceso al mundo, nos abren a la presencia corporal de los otros y nos permiten autoafirmarnos.

Esta nueva forma de entender el cuerpo, no ha sido una constante al interior de las ciencias sociales; autores como Turner (1985), Le Breton (2002) y Pedraza (2003), coinciden en que el cuerpo como objeto de estudio desde la teoría social fue durante mucho tiempo relegado, entre otras razones porque las disciplinas sociales son herederas del dualismo cartesiano que da prioridad a la mente y a sus propiedades de conciencia y de razón sobre el cuerpo, tradicionalmente caracterizado por ser "productor" de emociones y pasiones.

Sin embargo, una nueva concepción del cuerpo le da un lugar diferente en la comprensión de la vida humana al entenderlo como una entidad en la que se conjugan los aprendizajes y los escenarios de referenciación social en el individuo, con lo cual se ubica en un lugar de diálogo entre tradiciones científicas que apropian el cuerpo para su estudio y nuevos saberes sobre el mismo.

Tal como lo señala Zandra Pedraza (2003), para estudiar el cuerpo con una perspectiva disciplinaria, inter, multi o transdisciplinaria "...se incursionaría en fenómenos corporales a los que han atendido al mismo tiempo que los han condicionado, las visiones fenomenológicas, psicológicas, neurológicas, médicas, sociológicas, históricas, estéticas, jurídicas, políticas, los estudios de género y las críticas de la historia de las ciencias, en el intento por comprender cómo este cúmulo de formas de conocimiento son inseparables del sentido, el valor y el universo de experiencias que constituyen el cuerpo, tanto como el hecho que éste no se agota en su perspectiva anatómica, fisiológica, energética, neurológica, psíquica, emocional, carnal, estética, en su figura, en su adorno, en su puesta en escena social, en su sexualidad, en su composición genética, en sus dolores y enfermedades, en su comportamientos privados o públicos, en sus movimientos, sino que en la acción de todas estas facetas, cada una a su vez moldeada por formas de conocimiento más o menos científicas y cada una con una interpretación individual pero también social y simbólica, es en donde se desenvuelve la vida⁷".

⁷ PEDRAZA GÓMEZ, Zandra. Cuerpo e investigación en teoría social. En: antropologia.uniandes.edu.co/zpedraza/zp1.pdf. p. 7.

4.1.1.1. Cuerpo, naturaleza y cultura

La antropóloga social Marie José Devillard (2002), debate acerca de la relación entre la naturaleza y la cultura en torno al estudio sobre el cuerpo, lo corporal, la corporeidad o la corporalidad, a partir de dos interrogantes: el primero, acerca de la posibilidad de superar la dicotomía biología – sociología en el estudio científico de la vida humana; el segundo, relativo a la posibilidad de integrar lo histórico, lo físico-químico, los productos individuales, colectivos, materiales y simbólicos en el estudio del ser humano⁸.

En este sentido, Devillard plantea de manera acertada que se debe fomentar la comunicación entre las diversas disciplinas para evitar la “parcelación” del saber en el abordaje del cuerpo, defendiendo la interdisciplinariedad que propusieran, a su juicio con poco éxito, autores como Levi Strauss y Edgar Morin entre otros.

Así mismo, señala que existe una forma tradicional de establecer los objetos de estudio del conocimiento científico biológico o antropológico, al limitarlos desde una aproximación sobre la diferenciación entre animalidad y humanidad, la suposición de una unidad psíquica de la

⁸ DEVILLARD, Marie José. De los discursos antropológicos sobre naturaleza, cuerpo y cultura. En: Revista Política y Sociedad. Vol. 39, No. 3, Madrid. 2002. pp. 597-614.

humanidad, la oposición entre individuo y sociedad y la diferenciación entre lo innato y lo adquirido. Dicha tradición se basa en asumir el carácter único del ser humano poseedor de la mente, capaz de crear cultura y de trascender por ello al mundo natural, estableciendo así una división entre naturaleza – cultura, lo cual plantea a su vez, nuevas dicotomías, entre ellas cuerpo – mente, orgánico – psíquico, materia – pensamiento, real – simbólico, acciones – ideas, universalidad – diversidad, etc.⁹

Aportando a la solución de la problemática, Devillard recuerda que estos constructos son formas de ver o abordar el mundo que están enmarcados en el pensamiento occidental y que se deben entender de manera contextualizada, con sus referentes económicos, religiosos, de saberes hegemónicos, etc. Para la autora lo novedoso no es el cuerpo sino el cambio de paradigma según el cual se aborda el mismo desde una problemática global que incluye diversos temas de investigación.

En relación con este asunto, Michel Foucault plantea que “las ciencias que tienen como objeto el ser humano, entre ellas la biología, la psicología, la lingüística, la economía, etc., son el producto de mutaciones históricas que reorganizan el saber anterior, recreando un conjunto epistemológico

⁹ Ídem. p. 598.

que define en todos los dominios, los límites y las condiciones de su desarrollo”¹⁰.

Se asume entonces un nuevo marco de referencia con respecto al estudio de la vida y por ende frente a la naturaleza del cuerpo, como consecuencia de las múltiples transformaciones en la ciencia en los últimos tiempos, de tal forma que la naturaleza no es ya el único sistema de referencia en el estudio de la vida humana, en temas como el alma, el espacio, el tiempo judeo-cristiano y definiciones de orden social como la concepción de infancia, vejez, juventud y las características de género, entre otros.

De igual manera, se evoca permanente e irrevocablemente en la vida cotidiana de los individuos, el ideal de cuerpo que circula más desde lo implícito, desde lo no dicho.

En ese sentido el cuerpo está mediado entre otros, por la cultura, por los intereses de orden político que regulan la reproducción, las disposiciones espaciales de carácter urbano que involucran el sentido de la vida, la muerte y lo socialmente aceptado. Este tránsito va del interés público al privado y retorna permanentemente sin saber cuál es su origen o su

¹⁰ Instituto Argentino para el Desarrollo Económico – IADE. Revista Realidad Económica. En: www.iade.org.ar/iade/Dossiers/imperio/5.4.html

destino final porque el cuerpo se transforma mostrando sólo algunas de sus facetas, ocultando las que ponen en riesgo la sensibilidad que involucra el enunciar o mostrarse de manera individual. Ser cuerpo y portar un cuerpo implica unos acuerdos y pactos sociales; su construcción en imagen y en las prácticas que éste exige para acceder a otros cuerpos en términos de convivencia son herencias ancestrales de carácter inconsciente, que se resignifican al estar inscritos en los vaivenes del momento histórico en que se vive.

La búsqueda incesante por entender el cuerpo en sus diversos campos y en sus posibles proyecciones, nos remite a dos dimensiones que se enfrentan y confluyen: lo individual y lo social. Son el inicio y la continuidad, el puente dual que ha conformado durante mucho tiempo esa lectura del cuerpo que engrana el alma y la carne, lo material y lo simbólico, la percepción y la representación.

Partiendo del conocimiento popular, el sujeto recurre a muchas otras referencias que según Le Breton están estrechamente relacionadas con el saber biomédico. En primer lugar, se destaca que el cuerpo es inseparable al ser humano, como se observa en las tradiciones populares en las cuales el sujeto y su medio ambiente se entienden de manera integral y en consecuencia, el cuerpo está unido indivisiblemente al universo. Esta

referencia, es más común en las sociedades campesinas que en las urbanas. El sentido que adquiere una visión holística de cuerpo tiende a reflejar más ese componente simbólico cultural en el que está inmerso el sujeto, su origen, su comunidad.

Estos discursos tienen repercusiones en el modo de actuación de los individuos, pues no son meramente textuales, sino que se ponen en práctica en el cuerpo (se incorporan). En torno a éste se superponen herencias occidentales biomédicas, judeo-cristianas, con otras formas de comprensión como la bioenergética, la homeopatía, medicinas orientales o de tradición popular entre otras, que están en interacción con formas de entender y entenderse en el mundo. Lo anterior conlleva la fluctuación del cuerpo en una mezcla de saberes que lo fragmentan; es un cuerpo fragmentado, dividido en tantas partes como se comprenda el individuo en el mundo.

Esto se observa en las prácticas corporales en las que se diluyen los límites entre lo biológico y lo social en las prácticas corporales; se evidencia además, que el cuerpo está en el centro de un conjunto de discursos y de prácticas que lo definen.

El cuerpo también es un instrumento privilegiado, un medio a través del cual se construyen las representaciones sociales de los individuos al ser una expresión de sí que se presenta simultáneamente como la realización de uno mismo. En otras palabras, el cuerpo es medio, fin y lugar de dichas representaciones.

Entendido así, su impacto rebasa las fronteras del campo teórico para incluirse como tema de interés social, tanto en relación con la distribución del espacio público y el ordenamiento territorial, la concepción del sistema de salud, la atención diferenciada por sectores de población, la distribución de los cementerios en la comunidad, la proliferación de centros de recreación y deporte, la distribución física de los espacios en una casa, los roles de género asumidos, la asignación de tiempo para el ocio, para lo “productivo” y para lo espiritual, etc.

4.1.1.2. Cuerpo en la modernidad

Al hacer un recorrido sobre la forma en que la antropología y la sociología fueron integrando el cuerpo, nos encontramos con una convergencia histórica: la modernidad. Sin pretender profundizar en este tema, la discusión sobre modernidad nos permite comprender y contextualizar las representaciones de cuerpo que se tienen en el presente y nos ubica en la

necesidad de abordarlo epistemológicamente desde otra perspectiva como es la teoría de la complejidad, sobre lo cual trataremos más adelante.

La modernidad como fenómeno de la historia de occidente, aparece en Europa, al final del siglo XVI y se cristaliza a lo largo del siglo XVIII. Marshall Berman (1988) define tres fases en la modernidad. La primera, del s. XVI hasta finales del XVII, en que inicia la vida moderna, con vaga conciencia sobre la misma. La segunda, a partir de 1790 y la Revolución Francesa, incluye nuevas concepciones de lo político, lo social y lo cotidiano. En el s. XIX hay una plena conciencia de modernidad y uso de vocabulario alusivo; la sociedad se rige por nuevos ideales y sensibilidad moderna. La tercera, el siglo XX se expande y abarca todos los campos culturales y de pensamiento.¹¹

Pensar en fases que se suceden progresivamente unas a otras impide profundizar o definir la existencia de acontecimientos específicos de construcción de cuerpo, más bien se convierte en una limitación para su estudio. Reiteramos así que la modernidad en este sentido, es una lente de mirada para la comprensión del cuerpo.

¹¹ BERMAN, MARSHAL. Todo lo sólido se desvanece en el aire. La experiencia de la modernidad. Siglo XXI. 13^a. Ed. 2001. p. 3.

Norbert Elias señala que nuestra comprensión y experiencias modernas sobre el cuerpo son históricamente específicas y surgen de procesos sociales y psicológicos de dicha época. El autor resalta hechos como la centralización del poder a manos de la aristocracia, la cual exigía códigos de conducta cada vez más elaborados que instauraron en el pueblo la necesidad de controlar sus cuerpos para convertirse en personas de buenas maneras y cívicas.¹²

Con ello se indujo paulatinamente a un mayor control social sobre las emociones; las buenas maneras, la civilización y el ingenio, fueron un medio de inclusión social; el cuerpo se convirtió en un escenario, el portador de la posición social.

De hecho, a decir de Le Breton, “los valores cardinales de la modernidad, los que la publicidad antepone, son los de la salud, de la juventud, de la seducción, de la suavidad, de la higiene. Son las piedras angulares del relato moderno sobre el sujeto y su obligada relación con el cuerpo¹³”.

Actualmente los medios de información y comunicación, han transformado los modos de comprender y comprenderse en el mundo en una infinidad de significados que vuelven muy compleja una teorización

¹² ELIAS, Norbert, *Sobre el tiempo*, México, FCE, 1997, p. 21

¹³ LE BRETON, David. *Antropología del cuerpo*. p. 133

sobre cuerpo. Cuando pensamos en un cuerpo, es prácticamente imposible escapar a las imágenes que nos evoca la publicidad. El cuerpo que aparece es un cuerpo en principio completo, joven, limpio, si es un cuerpo atlético refleja "equilibrio" y una forma de vida sana, "saludable".

Difícilmente pensamos en un cuerpo sin alguna extremidad, o deformado en alguna de sus expresiones físicas y evitamos pensar en un cuerpo que no ha sido debidamente pasado por agua y jabón. Desde nuestros primeros acercamientos al cuerpo nos hemos cuestionado el por qué de tales nociones y parte de la respuesta se relaciona con la concepción de que el cuerpo moderno debe ser útil, funcional y bello. El cuerpo da cuenta de la lógica de sentido en la cual circula: el cuerpo se convirtió en protagonista.

La domesticación de la vida cotidiana promueve acciones reiterativas que se vuelven invisibles por la familiaridad con que se llevan a cabo. El portar el cuerpo es algo que no se hace conciente todos los días, es algo natural como respirar, una persona generalmente no se piensa a sí misma disociada de su cuerpo. Los rituales cotidianos de habitarlo naturalmente reflejan la recurrencia de signos en un cuerpo del cual es imposible diferenciarse. Para Le Breton, situaciones de tensión o de choque como un estado de dolor, de enfermedad, vuelven conciente el cuerpo porque

en ese momento la persona se siente limitada por el mismo, atrapada en él. El cuerpo limita la acción o el movimiento y en consecuencia, se vive una disociación consciente del individuo y su componente orgánico.

El autor hace frecuentemente alusión a la forma del cuerpo en la modernidad, pues en la medida en que el sujeto va incorporando todo un engranaje de códigos sociales, que se convierten en acuerdos de convivencia y formas de aproximación entre los cuerpos, éstos se van invisibilizando al dejar de enunciarlos, de hacerlos presentes, porque sus movimientos, sus formas, sus conductas y prácticas se van mimetizando en el entorno cotidiano. Es una forma mimetizada de eliminar el acento en lo humano del ser para fortalecer lo material del mismo.

4.1.1.3. Cuerpo y socialización

De acuerdo con lo presentado hasta el momento, se define al cuerpo como una construcción sociocultural y por tanto, simbólica, que visto así, influye a su vez en una serie de conceptos y procesos que las ciencias sociales han estudiado por largo tiempo. Uno de tales procesos es el de socialización, que se ha incluido en la teoría social y específicamente en la sociología como una categoría para la lectura comprensiva de la complejidad de lo humano.

Tradicionalmente, el término socialización se refiere a la adquisición de una lengua, de normas y valores que le permiten al individuo la construcción de su subjetividad, de su personalidad y de una conciencia práctica de ser y estar en relación con los demás.

Emilio Tenti (2002), nos recuerda que etimológicamente la socialización implica la primacía de la sociedad sobre el individuo, como si éste fuera el efecto pasivo de "lo social". Pero las sociedades contemporáneas y las nuevas elaboraciones teóricas complejizan este concepto dejando atrás el esquema de la simple interiorización de la exterioridad en el proceso de construcción de "lo individual"¹⁴.

Sin negar la existencia de dicho fenómeno, pues el individuo nace en una sociedad ya constituida y efectivamente puede interiorizar sus normas y valores, el autor invita a tener una visión multilateral y compleja de la supuesta separación entre individuo y sociedad que adjudica a ésta supremacía sobre el primero, pero que realmente se trata de un proceso bidireccional en el cual el individuo es una construcción de la sociedad y a la vez su constructor.

¹⁴ TENTI FANFANI, Emilio. Socialización. En: ALTAMIRANO, Carlos. (Ed.) Términos críticos. Diccionario de sociología de la cultura. Paidós, Buenos Aires. 2002. p. 1.

Al criticar el esquema tradicional de unos agentes o instancias socializadoras que moldean a los pasivos agentes socializados, plantea con un ejemplo la realidad de un proceso contrario en el que incluso un bebé recién nacido puede influir con su llanto en los sujetos mayores que le rodean, con lo cual se demuestra la interdependencia de dichos agentes o individuos. Para Tenti, el individuo no actúa mecánicamente como repitiendo lo que la sociedad determina, sino que el conjunto de sus experiencias le hace un agente protagónico de la misma. Igualmente, cuestiona en el esquema anterior, que la sociedad se ve como una entidad integral, homogénea y no contradictoria, lo cual plantea un reduccionismo irreal.

En esta nueva concepción de la socialización, el cuerpo juega un papel central, pues dicho proceso no se remite con exclusividad a la educación del espíritu, sino a la construcción social del cuerpo, entendido como una base biológica sobre la cual su porte, sus gestos, sus movimientos son moldeados, denotando experiencias, posiciones y trayectorias que para nada son naturales, aunque se viva según el estilo "propio" del individuo.

"El aprendizaje no reside solo en la memoria y la mente, sino también en el cuerpo. En el mismo se inscriben no solo predisposiciones sino también valores. Así como existe un lenguaje del cuerpo, actuamos con el cuerpo

y hablamos con el cuerpo. Se puede manifestar respeto, sumisión, humildad, inseguridad o soberbia, dominación, seguridad, orgullo a través del uso del cuerpo.¹⁵”

Los otros contribuyen a dibujar los contornos del universo individual y a darle al cuerpo el relieve social que necesita. Le permiten la posibilidad de constituirse como actor.

Para Ingold (1990) lo central del análisis sobre el tema se encuentra en la articulación de todo proceso, tanto biológico como social, desde una perspectiva basada en la lógica de lo viviente. Se trata pues, de plantear un marco que integre decisivamente tanto el hecho de que no hay ser humano sin organismo biológico o éste sin entorno, como que no existe individuo sin sociedad o sociedad sin individuo como se señala a continuación: “De la misma manera que la persona es un aspecto del organismo, la vida social es un aspecto de la vida orgánica en general¹⁶”.

A su vez, Berthelot (1983) citado por Devillard (2002), afirma que el cuerpo se constituye en el soporte y el sujeto de todas las prácticas incluidas las que no son físicas y el agente de su ejecución. El organismo humano aparece en las situaciones sociales en las que se pone en juego,

¹⁵ Ídem. p. 4.

¹⁶ INGOLD, T. 1990. Citado por Devillard, Marie José. Ídem.

y tiene un nivel de realidad que impide reducirlo simplemente al cuerpo objeto, despersonalizado, naturalizado, de las ciencias biomédicas; mostrando sus conexiones con distintos estados o ámbitos de las sociedades históricas donde hace su aparición.

Para Pierre Bourdieu (1980), la socialización es el proceso ininterrumpido de constitución de un "habitus", entendido como "sistema de estructuras cognitivas y motivadoras", donde éste es un producto complejo de la historia, de los individuos y las comunidades, el cual no se puede reducir a ninguna fórmula que de prioridad al individuo o a los grupos o clases de individuos.

Según el autor, los acontecimientos de una clase social generan el habitus, es decir, sistemas de disposición duraderos con "principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones¹⁷" adquiridos por la persona en el proceso de socialización, en el cual el agente social es sujeto de la acción y al mismo tiempo tiene en cuenta dimensiones más estructurales del contexto inmediato, a través del sistema de disposiciones y de los referentes corporales que conlleva.

¹⁷ BOURDIEU, Pierre. El sentido práctico. Taurus Ediciones, Madrid. 1991.

Las disposiciones son actitudes, inclinaciones a percibir, sentir, hacer y pensar, interiorizadas por los individuos debido a sus condiciones objetivas de existencia, y que funcionan como principios inconscientes de acción, percepción y reflexión. El habitus es un "sistema de esquemas interiorizados que permiten engendrar los pensamientos, percepciones y acciones características de la cultura"¹⁸.

La interiorización constituye un elemento indispensable de la socialización, pues los comportamientos y valores aprendidos se consideran como autoevidentes, naturales, cuasi instintivos; la interiorización permite actuar sin estar obligado a recordar explícitamente las reglas requeridas para dicha actuación.

Los modos de percepción y acción interiorizados por los individuos son esquemas que permiten una relativa concordancia entre nuestras diferentes prácticas y puede transponerse de un ámbito de la práctica a otro, de un campo a otro, lo que nos permitiría presentir, en cierta manera, cómo va a actuar un agente en una situación determinada, después de haberlo visto actuar en situaciones previas.

¹⁸ GIMENEZ, Gilberto. La sociología de Pierre Bourdieu. Instituto de Investigaciones sociales de la UNAM. En: www.prodigyweb.net.mx/peimber/Documentos/BOURDIEU.pdf

Podemos distinguir dos componentes del habitus; por una parte, el *ethos* que designa los principios o valores en estado práctico, la forma interiorizada y no consciente de la moral que regla la conducta cotidiana; son esquemas en acción, pero de manera inconsciente. Por otra parte, la *hexis* corporal corresponde a las posturas y disposiciones de cuerpo, interiorizadas inconscientemente por el individuo durante su historia.

Así entendido, el habitus tiene un carácter multidimensional: es a la vez *eidos* (sistema de esquemas lógicos o estructuras cognitivas), *ethos* (disposiciones morales), *hexis* (registro de posturas y gestos) y *aisthesis* (gusto, disposición estética).

Para Giménez (1997), el concepto de habitus engloba de manera indiferenciada lo cognoscitivo, lo axiológico y lo práctico, con lo cual se cuestionan las distinciones entre categorías lógicas y valores éticos, por un lado, y entre cuerpo e intelecto por otro.

Es decir, se propone superar las distinciones de la psicología tradicional entre lo intelectual, lo afectivo y lo corporal, y en esta medida, el habitus se convierte en un elemento en donde cobra valor la representación de la realidad social y la representación de sí mismo. "El poder de la representación, que se entiende de manera laxa como el poder que actúa

sobre el modo en que las sociedades, los grupos y las personas se perciben a sí mismas y a las demás, se constituye en la piedra angular de las preocupaciones y aportaciones de Bourdieu. Lo simbólico no constituye entonces para él una dimensión aislada o separada de la facticidad del mundo social, sino un principio generador y una fuerza productiva.¹⁹”

Para el autor, el habitus, es el medio a través del cual percibimos y juzgamos la realidad y el productor de nuestras prácticas. El gusto fundamenta la definición de la subjetividad, a partir de la distinción que da pertenecer a una clase social. Las personas tienen la impresión de haber nacido con estas disposiciones, con este tipo de sensibilidad, con este modo de actuar y reaccionar, con estas maneras y este estilo. Preferir la cerveza y las películas de acción producto del habitus. Caminar derecho, ser zurdo, mostrar soltura en las relaciones interpersonales son manifestaciones de la hexis corporal. Por último, considerar tal individuo ruin o mezquino o, al contrario, generoso y brillante, es una actitud que compete al ethos.

El habitus es el proceso de incorporación de lo social en el sujeto que por encontrarse históricamente situado puede negociar con las estructuras

¹⁹ REGUILLO, Rossana. Pensar la cultura con y después de Bourdieu. En: Revista Universidad de Guadalajara. www.cge.udg.mx/revistaudg/rug24/bourdieu4.html

sociales presentes y pasadas. En este proceso práctico del habitus el cuerpo se constituye como un factor fundamental: se aprende por medio del cuerpo -se incorpora- mediante un proceso de familiarización práctica. Esta mirada global y compleja le atribuye carácter socio – psico – orgánico.

"No se terminaría de enumerar los valores hechos cuerpo... de una pedagogía implícita, capaz de inculcar toda una cosmología, una ética, una metafísica, una política, a través de órdenes tan insignificantes como 'ponte derecho' o 'no cojas tu cuchillo con la mano izquierda' y de inscribir en los detalles en apariencia más insignificantes del *porte*, de la *postura* o de los *modales* corporales y verbales los principios fundamentales del arbitrario cultural..." (Bourdieu, 1980)²⁰.

Concluyendo, el cuerpo introduce nuevos elementos a la acción social, a conceptos como socialización y construcción de sujeto y por tanto, a las ciencias que se han encargado de su estudio. En el mundo social, el sujeto se relaciona con su propio cuerpo traspasado por todos aquellos símbolos que circulan en la cultura y que se intercambian en una dinámica de reciprocidad social, haciendo de ese cuerpo una construcción compleja y simbólica, objetiva y a la vez vivida.

²⁰ BOURDIEU, Pierre. Ídem. p. 117.

Se plantea una experiencia corporal altamente individualizada, pero a su vez social, los contornos de las instituciones sociales y del significado cultural están ambigualmente trazados a lo largo de la superficie de nuestros cuerpos.

Cómo lo señala David Le Breton²¹ “La corporeidad humana, se ve entonces, como un fenómeno social y cultural, materia simbólica, objeto de representación y de imaginarios”. Recuerda que las acciones que se tejen en la trama de la vida cotidiana, implican la intervención de la corporeidad. Del cuerpo nacen y se propagan las significaciones que constituyen la base existencial y colectiva. Es el eje de la relación con el mundo, el lugar y el tiempo en que la existencia se hace carne a través de la mirada singular del actor”.

La persona, a través de su cuerpo abraza el mundo físicamente y lo hace suyo al humanizarlo, y sobre todo al convertirlo en universo familiar y comprensible, cargado de sentido y valores, los cuales se pueden compartir como experiencia con otros en la medida que estos también estén insertos en el mismo sistema de referencias culturales. Como constructor o como construido, el cuerpo produce sentido continuamente

²¹ LE BRETON, David. Idem.

y en consecuencia, el hombre se inserta activamente en un espacio social y cultural dado, desde el cual se significa.

4.1.1.4. Cuerpo, tiempo y espacio

Estamos "en" el tiempo por cuanto está él "en" nosotros, "habitándonos".

María Dolores Illescas

Comprender el tiempo como una forma de conocer socialmente y comprenderse en un ritmo y ciclo vital, implica relacionarse con el entorno y sus características. Las dinámicas temporales son cambiantes y se superponen unas con otras, en cuanto son ellas mismas representaciones y están estrechamente vinculadas con la forma en que una sociedad comprende el tiempo y se organiza dentro de él.

La experiencia humana es esencialmente temporal, ya que está determinada por un tiempo biológico; la experiencia corporal está inscrita en un tiempo y en un espacio que se incorporan de manera diferente en cada persona.

El cuerpo físico cambiante evoca y se relaciona necesariamente con el tiempo; a su vez, los acontecimientos vitales a nivel grupal e individual

son móviles en cuanto éstos también se comprenden dentro de un tiempo colectivo, el tiempo es por tanto una experiencia social. El tiempo se aprende irrevocablemente cotidianamente a través del tiempo cosmológico, el día, la noche marcan ritmos vitales. El cuerpo tiene también un “reloj biológico” que se relaciona directamente con sus hábitos alimenticios, de aseo, con sus propias necesidades individuales.

Las duraciones temporales en cuanto a su relación con el cuerpo nos aportan valiosos elementos de comprensión social, como por ejemplo: cuánto tiempo se invierte en rituales cotidianos tales como el aseo personal, la alimentación, la sexualidad, la actividad física; cuánto tiempo se dedica al trabajo, al descanso. Cuántas horas a la semana se dedica al cuidado propio, al cuidado de la familia, cómo se comprende la inversión de ese tiempo, etc.

Entendemos que la reflexión sobre la relación entre cuerpo y tiempo puede ayudarnos como herramienta de lectura y significación de la corporalidad, una vez que el cuerpo está marcado biológicamente por el tiempo y a la vez, enmarcado en un tiempo social.

En nuestro acercamiento al estudio del cuerpo, vamos descubriendo no un tiempo, sino multiplicidad de tiempos, en las reconstrucciones y

representaciones que se hacen a partir de él. Una imagen que cambia de ritmo a la vez que la ciencia, la medicina, los medios de comunicación e incluso los estudios sociales, proponen un principio enaltecedor de imágenes corporales no afectadas por el tiempo, que venden, comunican y al mismo tiempo, "cosifican". En esa sucesiva cadena de instantes a los que alude su representación, el cuerpo queda repetidamente atrapado en ese dualismo entre lo simbólico y lo material.

Vincular la reflexión en torno al tiempo implica establecer una posición crítica sobre la forma de estudiar el cuerpo en diferentes épocas y culturas. La relación entre pasado, presente y futuro como un constructo occidental, marcado por la tradición judeocristiana, plantea un sentido lineal en la comprensión del cuerpo como un ente orgánico, permeado por el lenguaje y sus formas de expresión y finalmente, la manera en que los cuerpos se inscriben y se entienden, desde una lógica sociocultural en un calendario biológico y/o social.

El tiempo y el espacio a través de nuestro cuerpo nos permiten imaginar el movimiento, el cambio y las transiciones dinámicas, sentir que nuestras vidas transcurren, que ya no somos los mismos, que el tiempo de las grandes ciudades pasa a la velocidad de la luz, mientras que en el campo y los pueblos éste discurre y pertenece a los ritmos de la "naturaleza".

María Dolores Illescas (1995) explica que los diversos acontecimientos presentes o pasados, son perceptibles para los individuos en una relación abstracta tomada o heredada del medio social y cultural. Las referencias y medidas de nuestra concepción del tiempo, están atravesadas por nuestras vivencias personales y sociales, como en el uso de un sistema calendario que demuestra la relación entre el individuo, su comprensión del tiempo y su socialización.

La aproximación al cuerpo y su historia no es una constante que se pueda rastrear en términos lineales o sucesivos; su búsqueda y comprensión no se inscriben sólo en lo biológico o lo social, propondríamos un abordaje epistemológico en términos de categorías que son o han sido construidas para leer la realidad humana y su entorno, por ejemplo, en términos temporales y/o espaciales. Su lectura requiere entenderlo desde las múltiples formas experiencia humana, como nos recuerda Jane-Dale Lloyd: "el tiempo vivido, el tiempo pensado, el interpretado, el tiempo social, el tiempo del calendario y el del reloj, el tiempo sagrado, el tiempo cotidiano del quehacer y del trabajo, etc."²²

²² Dale Lloyd, Jane. En: *Un haz de reflexiones en torno al tiempo la historia y la modernidad*. UIA. 1995 México p. 10-11

Esta forma de elaboración se puede representar como un tejido que se va organizando a partir de la relación entre cuerpo, tiempo y el reconocimiento de unas realidades contenidas en espacios y contextos específicos. El tiempo como experiencia corporal, porque somos seres temporales y esencialmente históricos. El cuerpo humano, su comprensión y representación ha sido cambiante en las diferentes culturas a través de los años. Por eso, el acercamiento al cuerpo implica una mirada desde la complejidad porque hay múltiples posibilidades de abordarlo tanto desde lo biológico como desde su simbolización y siempre encontraremos diferentes matices que pueden dar cuenta de interacciones, formas de comprender o comprenderse en el mundo, transformaciones y permanencias culturales, pero definitivamente, formas individuales de experiencia en el tiempo y el espacio:

“las vivencias y conceptualizaciones que se tengan respecto al tiempo, constituye una de las condiciones más profundas que generan, estimulan o impulsan un determinado tipo de mentalidad, de actitudes, de actuaciones e interacciones que imprimen una modalidad u orientación de fondo a los sistemas sociales cuyas redes estructuran.”²³

²³ Illescas, Ma. Dolores; *Un haz de reflexiones en torno al tiempo la historia y la modernidad*. UIA. 1995 México p. 14

Pensar el cuerpo temporal y espacialmente es reconocer el potencial que en cada proyecto e historia de vida personal están inscritas tradiciones, herencias culturales que enriquecen su coordenada vital y que más allá de un condicionamiento biológico, el cuerpo puede ser entendido trascendido en sus fronteras, no está condicionado por ellas. La corporalidad humana es dinámica y cambiante como el propio devenir del tiempo, la complejidad no está exenta de su comprensión y aprehensión.

4.1.1.5. El paradigma de la complejidad

En los estudios realizados sobre el cuerpo encontramos grandes contradicciones; pensar en el cuerpo conduce a un laberinto de posiciones, teorías, manifestaciones artísticas y hasta intereses económicos que dominan la corporalidad que habitamos. En palabras de Juan Antonio Flores, "el cuerpo humano, se nos revela como una entidad de composición compleja, con una materialidad concreta, pero con una definición elusiva²⁴".

Según lo expuesto previamente, en este estudio la lectura del cuerpo se comprende más allá de una entidad biológica, en la cual se incluye el sentido de lo corporal y el referente de mundo y de sujeto. El cuerpo se

²⁴ FLORES MARTOS, Juan Antonio. Antropología del cuerpo. En: www.uclm.es/estudios/antropologia/programas/prog2_2.htm. 2005.

ve habitado por una multiplicidad de sentidos, los cuales no son fácilmente accesibles sin una lógica que oriente su comprensión. Cada vez que tratamos de acercarnos a él, logramos aproximaciones parciales, lo cual genera una sensación de que el cuerpo es inaprensible y escurridizo.

En la búsqueda de nuevas perspectivas que puedan dar cuenta del cuerpo, la propuesta teórica realizada por Morin en torno a la complejidad, brinda un enfoque para la lectura de aspectos relativos al sujeto y su realidad social, entendiendo como parte de ésta al cuerpo.

Este autor plantea la existencia de dos paradigmas en la producción de conocimiento, el de la simplicidad y el de la complejidad. El primero se constituye como una herencia de la tradición científica caracterizada por la parcelación del conocimiento y la búsqueda del orden, la sistematicidad, la secuencialidad, la evolución producto de la causa y el efecto y las leyes universales que rigen la realidad.

Por el contrario, en el paradigma de la complejidad, para Morin el caos forma parte de ese universo de sentidos en el cual la degradación y el desorden hacen parte del mismo. El universo está compuesto por el orden y el desorden, pero ellos no son entendidos desde un sentido irreconciliable de lo opuesto, sino complementarios en su posibilidad de

existencia; es decir, su coexistencia trasciende la mirada de lo dual permitiendo que el mundo no sea blanco o negro, que la vida no sea opuesta a la muerte, que en la fealdad exista la belleza, etc.

El propósito de ubicarnos en tal paradigma es el de brindar mayor claridad sin negar la incertidumbre que caracteriza al cuerpo, cuyo sentido es a veces difícil de aprehender; como lo dice Edgar Morin (1994), "creemos ver la realidad; en realidad vemos lo que el paradigma nos pide ver y ocultamos lo que el paradigma nos impone no ver²⁵".

Pensar desde la complejidad, es entonces un camino en el cual además de la certeza y las respuestas características de un orden ya establecido, se reconoce la incertidumbre, lo incompleto, lo inacabado y el desorden como parte de la vida. Por ello, el conocimiento es parcial, es un sendero que no desdeña las pausas, las reelaboraciones, sin que esto le quite veracidad. En la herencia cartesiana el conocimiento es reductor, pues busca la explicación del todo a partir de la constitución de sus partes y en este esquema el desorden es un obstáculo o un error que se debe eliminar.

²⁵ MORIN, Edgar. Introducción al pensamiento complejo. Gedisa, Barcelona 1994. p. 27-35.

En la complejidad, el pensamiento es multidimensional, el desorden convive con el orden en un mismo mundo, con lo cual se da paso a la superación de la dualidad entre el pensamiento racional o técnico y el simbólico.

Es una tentación definir al cuerpo como algo específico, pero al hacerlo, se nos escapa el sujeto que no solo porta y habita el cuerpo, sino que además, está enmarcado en la dinámica de su contexto social.

No se trata de hallar respuestas finales ni verdades absolutas, sino de abrir espacios de diálogo, mediante el cual se vislumbren otras comprensiones igualmente parciales y así construir una mirada sobre cuerpo que pueda entrar a interlocutar con otras que desde espacios diversos se hayan elaborado.

La complejidad nos permite tener una mirada complementaria en esta investigación, pues el propósito ha sido el acercamiento al discurso de cuerpo que se genera en el grupo de madres a través del cual entendemos que la discapacidad refleja una problemática social que evidencia el fenómeno de exclusión social del cuerpo con diferencia. Frente a la posibilidad de significar el cuerpo en lo diverso, lo móvil y lo polifónico, el pensamiento complejo formula que es necesario volver a

tener una concepción de unidad, que no se sitúe al margen de borrar la diferencia.

La complejidad nos permite entender que la discapacidad de un menor no debe ser comprendida sólo desde la pérdida, la carencia o la incompletud, sino con muchos otros aspectos que determinan la existencia de un niño en la familia, como un miembro con iguales derechos y oportunidades que los demás. Así nos descentramos en alguna medida de nuestros propios prejuicios frente a la discapacidad, que usualmente es connotada de forma negativa. Antes hablábamos de un cuerpo mutilado, mientras que paradójicamente nuestra óptica y acercamiento ahora son los *mutilantes*, al estar insertas en un sistema de valores que desconoce la discapacidad o la comprende desde la carencia.

El ordenamiento del mundo en la cotidianidad, nos impone ver el cuerpo organizado, completo y funcional. La complejidad de las realidades, nos permite reconocer la existencia del desorden del cuerpo a través de la discapacidad. Nuestra afirmación entonces, es que en una sociedad poco permisiva frente a la diferencia, el cuerpo discapacitado representa en sí mismo un cuerpo desordenado, que exige una nueva formulación de enunciados sociales y políticas incluyentes.

Una posibilidad dentro del paradigma de la complejidad es reconocer que el tránsito de las representaciones sociales de las madres de niños con discapacidad y las tensiones inherentes a ello, hacen evidente la coexistencia de tales referentes, construidos a lo largo de su vida sobre cuerpo y la confrontación de éstas frente al nacimiento y crianza de un niño con un cuerpo "diferente".

La discapacidad en su vida cotidiana se convierte en una necesidad de adaptación y convivencia entre cuerpos "normales" y cuerpos con discapacidad. Entendemos esta circulación de representaciones como un proceso en permanente construcción que no se da en forma secuencial ni progresiva, sino que por el contrario, se presenta con avances y retrocesos permanentes que dotan de sentido una resignificación entre los prejuicios frente a la discapacidad y la necesidad de reivindicarla como una forma de enunciar y afirmar de manera categórica que el niño es, más que un cuerpo discapacitado.

5.1.1. REPRESENTACIONES SOCIALES

El término representaciones sociales es el concepto fundamental de la teoría establecida por Serge Moscovici en 1961; surgió en la Psicología Social y posteriormente ha sido ampliamente utilizada en las ciencias sociales. Dicho término refiere al conocimiento de la realidad social, que es un proceso de construcción colectiva entre el individuo y la sociedad en el cual se integran “lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social; el pensamiento y la acción²⁶”.

Las representaciones sociales constituyen el marco de referencia a partir del cual el individuo comprende las situaciones de la vida cotidiana, permitiéndole crear formas diversas de actuación en el mundo; definen una forma de saber y a la vez, evidencian un saber en sí mismo. Son resultado de la interacción dialógica y dinámica entre el individuo y la sociedad en la cual el sentido ya existente se resignifica, mediante la comunicación que hace viable no solo el consenso sino también el disenso, pues los recursos individuales se ponen en juego para reiterar o transformar los conceptos construidos de manera contextualizada.

²⁶ Araya Umaña, Sandra. Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. En: cuaderno de ciencias sociales 127. Facultad latinoamericana de ciencias sociales (FLACSO). Sede académica, costa rica. 2002.

De esta forma, las imágenes, códigos, imaginarios, conceptos, ideas y prejuicios, que circulan en diferentes lugares y espacios sociales y culturales forman parte del entramado de referentes que los individuos resignifican de manera activa, con lo cual permean su realidad social.

Existen varias definiciones sobre representaciones sociales, sin embargo hemos considerado las siguientes deliberadamente porque encontramos en ellas contenidos que orientan la perspectiva de esta investigación en cuerpo.

En 1979 Moscovici definió las representaciones sociales como “una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos... La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social...”²⁷

Por otra parte, Denise Jodelet (1984) plantea que las representaciones sociales son “la manera en que nosotros sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio

²⁷ Idem. P. 27

ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano. En pocas palabras, el conocimiento "espontáneo", ingenuo... que habitualmente se denomina conocimiento de sentido común o bien pensamiento natural por oposición al pensamiento científico."²⁸ Para la autora, la representación social en cuanto modalidad de conocimiento, se refiere en principio a una actividad mental de interiorización que establece un vínculo simbólico con un objeto de la realidad social.

Este conocimiento es un saber compartido socialmente y elaborado a partir de la experiencia del sujeto en relación con el objeto, entendido éste como la realidad social de su entorno. Es la producción de esquemas de pensamiento socialmente aceptados; visiones estructuradas desde lo social, lo que se conoce generalmente como sentido común. Éste le permite al individuo tomar posición frente a situaciones cotidianas, en las que se ponen en juego valores, prejuicios, tradiciones, a través de los cuales se comprenden y explican los acontecimientos de la vida humana. Uno sabe, pero no sabe por qué sabe; es decir, se trata de un saber incorporado. Conciernen al conocimiento del sentido común aquello que se pone a disposición en la experiencia cotidiana.

²⁸ Idem. P. 27

Según Jodelet, en el proceso de construcción de las representaciones sociales, el lenguaje cobra una especial relevancia, ya que a través de él se evidencian los saberes y discursos circulantes en la cultura y se concreta el mundo de las ideas, en forma de creencias compartidas, de valores fundamentales y referentes históricos que conforman la memoria colectiva y confieren identidad.

Tanto las representaciones sociales como el lenguaje están intrínsecamente relacionados con el medio cultural y social de los individuos: "El lenguaje no puede ya ser considerado como la expresión transparente de una realidad exterior o de un sentido dado previamente. Es en su funcionamiento mismo, en sus figuras y sus acuerdos, como la significación se construye y la "realidad" es producida"²⁹. De hecho, las representaciones sociales son una forma de discurso pues éste es productor de sentido, basado en la interacción con el otro, lo cual permite su construcción desde la experiencia socializadora. Al ser el discurso simbólico se puede narrar, representar, verbalizar, objetivar.

Por su parte, en 1988 Tomás Ibáñez define las representaciones sociales como pensamiento constituido y pensamiento constituyente. En tanto pensamiento constituido, se refiere a que las representaciones sociales

²⁹ CHARTIER, Roger; El mundo como representación. Historia cultural: entre práctica y representación. Editorial Gedisa. 1995 p. IV

son un producto social y un medio para interpretar la realidad; ellas reflejan las sociedades que las han producido y paralelamente las condiciones de dicha producción.

Como pensamiento constituyente, las representaciones sociales son un proceso de construcción de la realidad social; son más que el reflejo interior (mental) de una realidad exterior; son un factor constitutivo de dicha realidad. "Es porque la representación social construye en parte su objeto por lo cual este objeto es, en parte, realmente tal y como aparece a través de su representaciones sociales"³⁰.

La representación social se vuelve la realidad; esta expresión se documenta con un ejemplo utilizado por algunos autores en torno al agua y al agua bendita; a esta última se le otorga un valor y un significado de carácter sagrado, con lo cual dicho objeto se convierte en un objeto social religioso, cuyo sentido es compartido con otros.

Entendidas así, las representaciones sociales tendrían vida propia ya que en el intercambio de comunicación se retroalimentan y sus contenidos se transforman permanentemente. Los acuerdos implican resignificaciones de las realidades.

³⁰ IBAÑEZ, Tomás; (1988). *Ideologías de la vida cotidiana*. En: Araya Umaña, Sandra, Idem. P. 30

Retomando a Moscovici, las representaciones sociales, no sólo expresan visiones de mundo que guían nuestro comportamiento cotidiano frente a quienes nos rodean, sino que además expresan un saber que reclama para sí la encarnación de la “verdad”, la belleza” o “la bondad”, las cuales varían según la cultura, la posición económica, social, laboral, cronológica etc. del sujeto.

Las representaciones sociales, así mismo tienen que ver, como lo señala el término, sustituir a, estar en lugar de. En este sentido, la representación está emparentada con el símbolo, con el signo. Al igual que ellos, las representaciones remiten a otra cosa. No existe ninguna representación social que no se la de un objeto, aunque sea mítico o imaginario.

Es un acto que también implica un significante. No sólo sustituye de modo simbólico algo ausente, sino que puede sustituir lo que está presente. Siempre significa algo para alguien y hace que aparezca algo de quien lo formula, su parte de interpretación. No obstante, dicha situación no debe ser entendida como simple reproducción pasiva, sino como una construcción, en el que la imagen no se puede emplear en el sentido de copia igual a lo real, sino que apunta a dotar al objeto con el que se

relaciona, de un carácter concreto, una textura material que lo hace reconocible.

Las representaciones se elaboran con base en varios elementos como son:

- El fondo cultural. Está constituido por las creencias ampliamente compartidas, los valores considerados como básicos y las referencias históricas y culturales que conforman la memoria colectiva y la identidad de la propia sociedad. Todo ello se cristaliza en las diversas instituciones sociales.
- Los mecanismos de anclaje y objetivación, los cuales son mecanismos que son parte de la propia dinámica de las representaciones sociales.

La objetivación es un proceso en el cual empieza a consolidarse, tomar forma y sedimentarse lo representado y, al mismo tiempo, adquiere un carácter natural y por ello más simple. Para Moscovici es el acto mediante el cual procesamos y reabsorbemos un exceso de significado, materializándolo, al mismo tiempo, en una entidad concreta.³¹

³¹ Moscovi, S (1984). "El fenómeno de las representaciones sociales", en Representaciones sociales. Ediciones de la Maison des Sciences de l' homme, Paris

Según este mismo autor en la objetivación se dan tres procesos.

- La selección y la descontextualización. Este proceso tiene que ver como un objeto se transforma en representación seleccionándose algunos de sus aspectos en función de criterios culturales.
- La formación de un núcleo figurativo: Es un mapa por el cual, el observador o sujeto se guiará más tarde en la comprensión de otros fenómenos.
- Naturalización: Este modelo figurativo, al estructurar cada uno de los elementos, permite dotarlos de cierta naturalidad, es decir, de realidad, y son percibidos como cotidianos e inmemoriales, asumiendo verosimilitud; parece ser la verdad: la imagen se representa como realidad. La representación borra su distancia con lo representado.

El anclaje, hace alusión a la forma en la que el objeto representado se integra dentro de un sistema de pensamiento preexistente y las consecuencias que viene de la mano con esa integración. Moscovici plantea que la representación no se inscribe en una tabla rasa, sino que siempre encuentra algo que ya se había pensado o construido, sobre un fenómeno determinado. De acuerdo con este autor el anclaje tiene que ver con:

- Una asignación de sentido; en la cual se crea una red de significados que sitúan al objeto socialmente.
- Una instrumentalización del saber, a través del cual los elementos de una representación posibilitan la construcción de relaciones sociales, en la medida que se convierten en una guía de lectura, y en referencia para comprender la realidad.
- Un enraizamiento en el sistema de pensamiento; la representación se inscribe en otro sistema de representación previamente existente. Esta integración puede darse mediante dos procesos alternativos:
 - En el primero la incorporación de la realidad trae consigo modificaciones, tanto en la nueva representación como en la previamente existente.
 - En una segunda forma, prevalecen los antiguos marcos de pensamiento, por tanto, la nueva representación se sumerge en lo ya conocido.

Tanto la objetivación como el anclaje según lo expuesto por Moscovici producen modificaciones en los comportamientos de las personas.

En relación con el presente estudio, el campo de las representaciones sociales no es ajeno al cuerpo, su representación social le da un lugar dentro del simbolismo de la sociedad, al otorgarle un conocimiento, un saber sobre él. A través de las representaciones de cuerpo que tiene un grupo, sociedad o cultura se puede conocer sobre los sujetos y sus definiciones de mundo y estilos de vida, pues lo corporal esta en la base de la pragmática social e individual.

El cuerpo es portador de un sentido; es un campo donde se alojan los códigos culturales y las estrategias de orden social, ya que gracias a las diversas representaciones a las que se encuentra expuesto, se ofrece a la lectura y a la interpretación tanto personal como colectiva desde unos parámetros que legitiman lo que es permitido, aceptado e incluido. No es, ni será entonces, un espacio neutral; está referido de forma permanente desde una representación a través de la cual se valora el mundo y la persona, lo que permite asumir una posición ante sí mismo, los otros y el mundo que nos rodea.

En medio de ello, las condiciones físicas diferentes plantean tensiones en tales representaciones sociales de cuerpo; rompen esquemas y hacen evidente las diferencias entre los sujetos, articulando en ello, procesos

diversos e incluso antagónicos de apoyo y consideración o de rechazo y discriminación a los sujetos con un cuerpo diferente.

En conclusión diríamos, existen representaciones sociales de cuerpo y a la vez el cuerpo es una representación social.

5.1.2.DISCAPACIDAD

Aunque no es el tema central que inicialmente nos convocó la investigación, el contexto planteado por el grupo de madres y el institucional de CIREC, nos enfrentó al hecho que la realidad cotidiana de la discapacidad resignifica de manera positiva o negativa la representación social que construimos del cuerpo.

La aproximación al concepto de discapacidad no consistió tanto en el rastreo de los diferentes significados históricos del término, como en un esfuerzo por pensar y definir la discapacidad desde la realidad que viven las madres de niños discapacitados, más aún, al ser conscientes que el lenguaje no es neutral, ni se agota en las definiciones del diccionario, sino que su uso e intencionalidad integran o marginan socialmente. En el caso de la discapacidad, algunos términos usados anteriormente traían consigo el peso de la discriminación, la exclusión y la diferencia.

En una investigación liderada por la Universidad Autónoma de Barcelona (2001), se propone que para el estudio de la discapacidad, los historiadores han planteado dos dimensiones, una sincrónica, referida a

cada contexto cultural y otra diacrónica, que permite establecer grandes períodos históricos³².

Dentro de la primera se encuentran las actitudes explícitas o implícitas de apoyo o rechazo hacia las personas con discapacidad, que han existido en cada contexto social, tomando formas diferenciadas, frecuentemente ambivalentes y relacionadas con la posición socioeconómica de las familias, reforzando así la exclusión de los más pobres.

La segunda, diacrónica, se remite al enfoque *animista-religioso* de la discapacidad, según el cual ésta se debe a deficiencias ligadas a poderes sobrehumanos, pecados cometidos, etc., que posteriormente fue transformándose en otro enfoque *técnico-secularizado*, que consideraba la discapacidad como resultado de alguna enfermedad, congénita o adquirida. El concepto se transformó desde el pensamiento mágico hacia una concepción naturalista de la condición física especial.

Con el correr del tiempo han surgido y luego han entrado en desuso términos como *impedido*, *inválido*, *subnormal* y otros. En 1980 la Organización Mundial de la Salud – OMS estableció una Clasificación

³² Universidad Autónoma de Barcelona, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Indicadores de exclusión social de mujer y discapacidad. Associació Dones no Estàndards, Barcelona. 2001. En: www.asoc-ies.org/docs/indindexso_muj_dis.pdf

Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías – CIDDM cuyo propósito era no solo clasificar las enfermedades y traumatismos sino hacer evidentes las repercusiones en la inserción social de los individuos.

La OMS utiliza tres términos diferentes en su clasificación: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

4.1.2.1. Deficiencia

Para la OMS la deficiencia "es toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano, estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo. La deficiencia supone un trastorno a nivel de órgano, que produce una limitación funcional que se manifiesta objetivamente en la vida diaria³³".

La deficiencia mental es "un funcionamiento intelectual inferior al término medio, con perturbaciones en el aprendizaje, maduración y ajuste social,

³³ MARTÍNEZ MURILLO, Laura. Hablemos de discapacidad. Departamento de Comunicación para el Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada (CICESE). México. En: gaceta.cicese.mx/ver.php?topico=articulo&ejemplar=104&id=132

constituyendo un estado en el cual el desarrollo de la mente es incompleto o se detiene³⁴.

4.1.2.2. Discapacidad

Este término se refiere a "toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano"; tiene carácter temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional a consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana. La discapacidad se tiene; no es parte esencial de la persona, es decir, no es discapacitada, sino que *está* discapacitada, pues no puede desempeñarse de la misma forma que los demás.

4.1.2.3. Minusvalía

Es la desventaja social que experimenta una persona como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol o de una función que es normal para esa persona, según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales.

³⁴ Ídem.

“Las minusvalías implican como condición necesaria pero no suficiente la existencia previa de discapacidades o deficiencias. Habitualmente las minusvalías presuponen alguna discapacidad pero, excepcionalmente, existen casos de minusvalías que son consecuencias de una deficiencia sin que medie un estado de discapacidad. Por ejemplo, una persona con el rostro desfigurado a raíz de un incendio puede mantener intactas todas sus capacidades pero su deficiencia (de apariencia en este caso) puede dar lugar a problemas reales de relación e inserción social. Además, es preciso que existan circunstancias y barreras específicas que coloquen a esos sujetos en una posición de desventaja con respecto a los grupos sociales de su entorno (dos personas con idéntica discapacidad pueden tener o no una minusvalía). Las minusvalías representan trastornos o problemas a nivel de la inserción en la sociedad³⁵.”

Actualmente el término discapacidad se está redefiniendo como una falta de adecuación entre la persona y su entorno, más que como una consecuencia de la deficiencia de una persona, de tal manera que se entiende al discapacitado como un individuo que se encuentra en una situación de discapacidad debido a las barreras del entorno, económicas y sociales impuestas por la sociedad, que no puede superar del mismo modo que otros ciudadanos.

³⁵ Universidad Autónoma de Barcelona, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. p. 8.

Por lo tanto, la sociedad debe "...eliminar, reducir o compensar dichas barreras, con el fin de permitir a todos sus ciudadanos la posibilidad de disfrutar al máximo de su condición de tales, respetando los derechos y deberes de cada individuo³⁶".

Aunque la conceptualización anterior es explícita y vigente, en el presente estudio hemos determinado utilizar el término discapacidad, debido a que las madres y la institución beneficiarias del mismo lo utilizan la mayor parte del tiempo, conservando sin embargo la concepción referente a la exclusión social que la OMS llamaría minusvalía. Este término no se utiliza actualmente por tener en nuestro contexto, la connotación de ser de "menor valor" que su interpretación literal plantea, por lo cual no es utilizado por las madres ni en este estudio.

Por otra parte, el objeto de estudio de esta investigación es el cuerpo y su representación social. Por ello, más que centrarnos en la connotación de la condición física denominada como enfermedad, deficiencia, discapacidad o minusvalía, lo que encontramos general a todo ser humano es que su cuerpo es diferente y por tanto este concepto de diferencia es el que queremos subrayar para efectos de análisis y discusión de los resultados elaborados con el grupo de madres de CIREC.

³⁶ Declaración de octubre de 1994, promulgada por los representantes de todos los Estados miembros de la Unión Europea. En: MARTÍNEZ MURILLO, Laura. Ídem.

La discapacidad nos permite ver cómo la sociedad se relaciona con el cuerpo y con el cuerpo con alguna diferencia. El disgusto, la reprobación, la angustia y la lamentación hacen parte de las emociones que suscita la persona con discapacidad antes de su estigmatización como diferente de la norma que se impone. El cuerpo con discapacidad suscita la mayor cantidad de preguntas sin respuesta: ¿debemos ayudar o ignorar a una persona con discapacidad que quiere cruzar una calle? ¿Debemos aceptarla como una persona en igualdad de condiciones a nosotros o debemos resaltar sus diferencias para entrar a solventarlas de alguna forma?

En síntesis, partimos de que todos somos diferentes y tenemos cuerpo diferente, pero la discapacidad pone el acento en esta diferencia que visual y fisiológicamente tendemos a invisibilizar en una sociedad que tiende a homogeneizar. Por tanto, lo que nos replanteamos es cómo lograr que haya una mayor inclusión social en la cual la diferencia se tome como un valor y no solo se resalte su negación.

La reflexión sobre el cuerpo desde un enfoque social que rescate la diversidad, permite hablar de igualdad de derechos para favorecer la equidad mediante la eliminación de todo tipo de barreras arquitectónicas,

sociales, laborales o de comunicación, de tal manera que la diferencia no se convierta en una desigualdad.

La incorporación al entorno social es entonces un principio que la sociedad adeuda a la población con discapacidad.

4.2. MARCO INSTITUCIONAL

El Centro Integral de Rehabilitación de Colombia - CIREC es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1976 por su actual Directora Janeth de Sanabria, premio a la Mujer del año CAFAM 2000, con el objetivo de realizar cirugías reconstructivas a personas de bajos recursos económicos que presentan lesiones y enfermedades del aparato locomotor, en respuesta a la falta de apoyo del Estado hacia quienes requieren implementos quirúrgicos a bajo costo³⁷. Les rige el principio de que los avances científicos y la alta tecnología no pueden ser privilegio de la clase socioeconómica alta.

Su logo simboliza una persona con discapacidad y en movimiento, lo cual demuestra la intención de que continúen con una vida activa.

Durante su servicio, CIREC ha logrado impactar en las dimensiones personal y física de sus usuarios, facilitándoles implantes e instrumental para la atención quirúrgica que se desarrolla en hospitales, agilizando su tratamiento y brindando apoyo familiar y social.

³⁷ Tomado de: encolombia.com/ortopedia2288carta-ortopedica.htm

CIREC cobra exclusivamente el costo de los servicios mediante un sistema de financiación para cada paciente de acuerdo con su situación individual, por el tiempo necesario y sin interés. Para casos de extrema necesidad ha creado un sistema de patrocinios asumido por CIREC hasta en un 90% y por el paciente en un mínimo de 10%, bajo el principio de que él mismo debe cooperar en su proceso de rehabilitación.

Actualmente CIREC desde un punto de vista interdisciplinario, se centra en el suministro de elementos tipo órtesis (muletas, sillas de ruedas, etc.) y prótesis elaboradas en sus propios talleres con alta tecnología y en el tratamiento de rehabilitación para los pacientes. Entre otros, los servicios ofrecidos son atención médica, elaboración y suministro de elementos ortopédicos, transporte, fisioterapia, atención psicológica, hogar de paso, hidroterapia, terapia ocupacional, trabajo social y apoyo técnico.

Uno de sus fines es lograr la reincorporación al medio familiar y social con capacidad productiva, aunque ésta última es la labor de mayor dificultad. Su financiación se realiza por medio de donaciones y atención a pacientes con mejores recursos que permitan asignar una partida para apoyo a los más necesitados.

La organización diseñó el Programa Semillas de Esperanza que desarrolla en 25 municipios en las regiones de Santander, Norte, Cauca, Cundinamarca y Bolívar. Su propósito es consolidar grupos de personas con discapacidad o sin discapacidad que apoyen el trabajo en servicios médicos, rehabilitación, educación, etc.

Debido a que en alto porcentaje la población que atiende es ambulatoria, CIREC no realiza seguimiento sistemático a las personas atendidas, aunque existe una experiencia en ese sentido realizada en San Vicente de Chucurí en la cual notaron que a pesar de continuar usando sus prótesis, emocionalmente se encontraban desesperanzados y esperando apoyo económico por parte del Gobierno, ante lo cual, CIREC propuso generar un programa que brinde herramientas de crecimiento interior para apoyar y fortalecer el deseo de vivir, la búsqueda de oportunidades laborales y de superación en general.

A comienzos de su funcionamiento, la organización atendía principalmente a Jefes de familia activos laboralmente para ayudarlos a reingresar al campo laboral y con el tiempo ha ampliado la cobertura poblacional y con ello su filosofía de brindar apoyo en la medida en que cada persona lo demande. Como ejemplo de ello, la Directora comenta que anteriormente no cambiaban con frecuencia la prótesis de los niños debido a factores

económicos pero ahora, debido a su rápido crecimiento, cambian la prótesis cuantas veces sea necesario pues el objetivo es brindar “así sea cinco minutos de calidad de vida”, lo cual aplica incluso a personas con enfermedades terminales como el cáncer.

Igualmente, la organización atiende sobrevivientes de minas anti-persona que en un 70% son militares y en un 30% son población civil. Según la Directora, el apoyo brindado varía de acuerdo con el nicho poblacional, pues los adultos mayores, por ejemplo, se caracterizan por ser solitarios y tienen baja actividad física, mientras que en los niños la asistencia al colegio es prioritaria. Con respecto al género, al parecer las mujeres tienen menor adaptación a la situación de discapacidad que los hombres y dentro de ellas, las niñas se adaptan más fácilmente que las adolescentes. Igualmente, con respecto a la ocupación, quien no cuenta con empleo estable, se adapta más difícilmente que quien tiene vinculación laboral. Los sobrevivientes de minas son casi nómadas porque viven a la caza de oportunidades que da el gobierno en cualquier parte.

Cronología institucional

1976. La fisioterapeuta Janeth de Sanabria funda CIREC como una ONG cuyo objetivo es evitar la invalidez para tener “un minusválido menos en

la calle y un trabajador más para Colombia". Trabajaban con discapacidad mental, física y sensorial.

1981. Crean una sede con el fin de tener un laboratorio de prótesis y órtesis. Reciben apoyo de Suecia para capacitar a sus técnicos.

1985. La Alcaldía Mayor decretó el día de CIREC. Ese año, a raíz del desastre de Armero, cuyas víctimas requerían apoyo psicológico, laboral y también físico, CIREC decidió ampliar su atención para que fuera integral. Ampliaron el equipo de trabajo vinculando médicos ortopedistas y fisiatras y trabajadores sociales para facilitar el servicio médico.

1990. Al ampliar cobertura consiguen que la Beneficencia de Cundinamarca les done el terreno para construir su sede actual. Logran que esa construcción la patrocine el gobierno de Suecia.

2000. Donación del gobierno de Japón para dotar con equipos y tecnología que permite diseñar y elaborar equipos ortopédicos por computador. Con ello se puede diagnosticar la marcha de la persona para la construcción de las prótesis.

Como misión, CIREC se asume como una entidad sin ánimo de lucro que rehabilita integralmente a la población con discapacidad músculo esquelética a cualquier nivel.

Población atendida: Personas con lesión en médula espinal con paraplegia o hemiplegia, o por accidente cerebrovascular. Secuelas de polio, artritis, diabetes, cáncer, distrofia muscular, entre otras.

Programas: La participación en estos programas es opcional y adicional a la terapia integral, lo cual es un valor agregado a la recuperación.

- Derechos humanos. Liderado por el departamento de Trabajo Social. Su objetivo es dar a conocer los derechos que tienen las personas en situación de discapacidad.
- Ritmo saludable. El departamento de Fisioterapia pretende crear un club deportivo de competencia. Los integrantes asisten a escenarios deportivos del Instituto para la Recreación y el Deporte IDR. Algunos de ellos han obtenido premios para CIREC como institución que los patrocina.
- Promoción y prevención. A cargo del área médica, busca dar herramientas para que la persona con discapacidad pueda tener un

manejo y cuidado de su situación. Ejemplo: cateterismo de vejiga, sexualidad, mantenimiento de la piel, higiene del muñón, etc.

- **Integrarte.** A cargo del departamento de Psicología, su objetivo es dar apoyo psicológico o terapéutico por medio del arte. Es una herramienta para el descubrimiento de sus habilidades con miras a apoyar su sostenimiento económico.
- **Integración laboral.** A cargo de Psicología, pretende ser un puente entre las personas con discapacidad y las empresas. Se tratan temas como: diseño de la hoja de vida, la entrevista, los hábitos de trabajo, el liderazgo, la competitividad, perfil ocupacional y contacto con empresas para su sensibilización. De este programa ha surgido el premio Estrella de la Esperanza, que busca resaltar tanto a personas con discapacidad tanto a nivel nacional como internacional, en el área de deporte, comunitaria y laboral. También resaltan el trabajo de empresas y medios de comunicación que divulguen y faciliten la labor de las personas con discapacidad.
- **Integración educativa.** Busca establecer convenios con entidades educativas para facilitar la continuidad en los estudios y la capacitación.
- **Semillas de esperanza.** Es el trabajo con comunidades en situación de conflicto cuya consecuencia ha sido la discapacidad en varios de sus miembros.

Específicamente con respecto a los niños, han creado el Programa Integrarte: semillas para los niños. Con ellos realizan talleres de formación a través de las artes plásticas con contenidos como empoderamiento, respeto, trabajo en equipo, asunción de retos, integración escolar, etc. El objetivo es que sean los líderes en el futuro.

En entrevista sostenida con la Directora de CIREC, se entiende que la organización está interesada en apoyar la iniciativa presentada por las madres de los niños atendidos, en el sentido de sensibilizar a los profesores de sus colegios a la situación de discapacidad como estrategia para evitar la discriminación de los niños en el ámbito escolar y por ende social.

6. METODOLOGÍA

En busca de un camino investigativo que nos permita abordar el cuerpo y su complejidad, esta investigación se enmarca dentro de una perspectiva cualitativa de construcción de conocimiento; que enfatiza en una mirada comprensiva de los acontecimientos de los actores y las situaciones, fundamentada en un interés interpretativo en la medida que se intenta acceder las representaciones sociales de cuerpo que se construyen y circulan en grupo de madres con hijos en situación de discapacidad.

Desde esta perspectiva se pretende rescatar y analizar la realidad a partir de la interpretación de significados y la recuperación de los contextos histórico culturales en los que transcurre la experiencia humana, los cuales reflejan estilos de vida, cosmogonías, significaciones que nos hablan de la existencia de formas de verse y ver la vida, de entramados culturales que toman lugar, se construyen y se expresan conflictivamente.

En este sentido, investigar desde lo cualitativo, más que ser un ejercicio meramente academicista, es una búsqueda, pero a la vez es un descubrimiento, un momento de encuentro y reconocimiento, un proceso interactivo que posibilita acercamientos comprensivos entre unos y otros,

al tiempo que permite construir horizontes de sentido individuales y colectivos. El fundamento de esta tarea comprensiva, es la aceptación expresa de la diferencia de la singularidad tanto de los individuos particulares, como de sus grupos de referencia.

Investigar supone entonces una construcción colectiva de conocimiento, es un momento para el encuentro pues permite la comprensión de los significados, es una experiencia participativa. Así mismo, implica asumir una postura ética que promueva actitudes de búsqueda no adjetivadoras, actitudes de escucha activa, y una posibilidad de interactuar a partir de los consensos, pero también de los conflictos y disensos en el marco del respeto por los sentidos y las posiciones de las personas que participan en el proceso.

En este orden de ideas, investigar desde el método cualitativo supone también, en cierta medida, la construcción de una dimensión política, que en el juego del poder no fundamente sus logros en la búsqueda de comprensiones homogenizantes de los sujetos y sus contextos; sin la intención de ordenar y normatizar el campo de las relaciones interpersonales en que se encuentra realizando la investigación.

Este ejercicio investigativo ha girado en torno al acercamiento de las interpretaciones que se van construyendo a lo largo de la vida sobre la corporalidad humana; las explicaciones y conductas que se tejen en torno a ellas parten de la interiorización de normas y valores culturales inscritos en los diversos grupos sociales. De esta manera, el método cualitativo es una herramienta de análisis que nos permite incluir diferentes lentes de mirada que rompen la concepción lineal de causa-efecto, permitiendo reconocer en ellas el potencial de que cada realidad, hecho o fenómeno observado es multi-causal, interviniendo en él infinidad de factores.

En el transcurso de la investigación el primer planteamiento, se dio en relación con la Investigación Participativa (IP). Desde esta perspectiva, se construyó una relación sujeto-objeto a través de la observación participante, pues el análisis, la comprensión teórica y la inclusión de algunos talleres prácticos fueron realizados por las investigadoras. La participación activa de cada uno de los integrantes en las actividades fue transformando la percepción que se tenía con respecto a sí mismo y a los demás.

Al ser partícipes de una dinámica grupal el investigador no se encuentra exento del impacto que genera el tema de investigación; porque las representaciones de cuerpo de niños y niñas con discapacidad tocan fibras

muy profundas acerca de las vivencias de las madres, los temores, de los prejuicios y de la manera de entender el mundo frente a un cuerpo que enfrenta el hecho de ser *diferente*.

CIREC planteaba la posibilidad de trabajar con un grupo ya existente en la institución, integrado por varias madres, para lo cual se elaboró una primera propuesta para adelantar unos espacios que promovieran el tema de las representaciones de cuerpo en el grupo para buscar a través de actividades lúdicas, artísticas y grupos de discusión, temas que nos permitiera poder hablar de cuerpo, en un medio institucional en el que el cuerpo está determinando procedimientos de rehabilitación e intervenciones médicas orientadas hacia la recuperación de movilidad o funcionalidad; el cuerpo se vuelve implícito y de alguna manera se obvia hablar de él porque la orientación del tratamiento que ofrece la institución está entendido desde el cuerpo orgánico, funcional y útil.

La participación del equipo estuvo planteada desde un principio como temporal y se acordó con las madres y con CIREC, que su interés en relación con este proyecto era de carácter práctico en el sentido de retroalimentar el taller por ellas diseñado de sensibilización a los profesores de los niños.

Por nuestra parte, nos comprometimos a integrar el grupo de trabajo en coordinación con el Psicólogo de CIREC y a diseñar y participar en los talleres y demás actividades.

Escogimos la IP porque en la búsqueda del objetivo de la investigación, el hecho de contar con la participación de estas madres, consideramos una herramienta propicia para reconocer la importancia del cuerpo como algo que existe en un todo integral de la persona, no obviar el cuerpo sino integrarlo a la manera en que se comprende en el mundo y también una manera de poner en circulación todo aquello que implica ser madre de un niño con algún tipo de discapacidad, en la medida en que se encuentran los espacios para expresar todo un cúmulo de sentimientos, de sensaciones, pero también espacios de comprensión, de identificación con otras personas que viven un proceso similar; estas personas pueden encontrar no sólo un lugar de apoyo, sino de construcción grupal.

La observación participante nos permitió paulatinamente interactuar con el grupo y ser parte de él de manera que el reconocimiento y la confianza fueron ganando espacio de manera individual y colectiva.

Consideramos que este tipo de ejercicio, que centra la discusión en torno al cuerpo, a la manera de portar un cuerpo, al aprendizaje que éste tuvo,

a las herencias que se transfieren de generación en generación, a los valores y las percepciones, son parte importante de las familias y también de un programa educativo de sensibilización con respecto a la discapacidad que las madres quisieron diseñar. Hablar de cuerpo, discutirlo, cuestionarlo fue una actividad especialmente importante para la reflexión de los participantes y la comprensión.

El grupo de madres apoyadas por CIREC tenía de antemano el propósito de desarrollar un programa de sensibilización a profesores de colegios distritales y privados; esta iniciativa se ha visto promovida desde la perspectiva de la IP, ya que se han puesto en movimiento en el grupo situaciones que se habían planteado anteriormente de forma hipotética hacia los maestros sin haber conseguido los resultados esperados. El taller era formulado de manera unilateral desconociendo en algunos momentos las realidades cotidianas del maestro, sus limitaciones y sus propios miedos frente a la discapacidad en contextos educativos pensados y organizados para niños sin discapacidades físicas.

Otro aspecto que se encontró en los talleres es que el material utilizado en el programa de sensibilización dirigido a los maestros, estaba organizado desde un lenguaje técnico de carácter médico que generaba un efecto de distanciamiento del niño y sus potencialidades. Se acentuaba

la carencia y la diferencia desde la enfermedad, creando un efecto de contrario al deseado, pues la persona y sus posibilidades se desdibujan por dar prioridad al uso de términos médicos para referirse a la condición de los niños, con lo cual se pone el acento en la representación de enfermedad.

Nuestros talleres incluyeron discusiones sobre el efecto de presentar una enfermedad congénita o una mutación genética antes que la presentación de la persona con sus sueños, habilidades, miedos y deseos de superarse. La IP permitió reflexiones más allá de la forma sobre las bases en las cuales se estaba pensando y definiendo la discapacidad, poniendo en juego otras formas de acercarse a ella y promoviendo interacciones distintas con los colegios e instituciones educativas en las cuales están inscritos los niños del grupo.

Desde esta perspectiva de la IP y durante el desarrollo de los talleres y discusiones se vio pertinente incluir el tema de la "diferencia", retomándolo como un valor que es implícito al cuerpo, entendido éste más allá de lo orgánico, como un objeto complejo que se define en la unión entre lo biológico, lo psicológico y lo social. Cabe mencionar, que este concepto nos acompañó a lo largo de la investigación por

considerase una fuente de construcción de lo particular de cada persona; una posibilidad de empoderarse frente a un entorno homogenizante.

5.1. Diseño

Acorde con la metodología planteada, se diseñó una serie de actividades encaminadas a facilitar el discurso sobre el cuerpo en el grupo de personas descritas más adelante, registrando la información mediante diarios de campo, registros visuales y escritos de los grupos de discusión y realización de talleres.

Para el desarrollo de las actividades se programó con el Departamento de Psicología de CIREC una sesión semanal con miras a establecer una relación con la institución en primer lugar y posteriormente con el grupo de madres que asiste a la misma.

Como primera medida, se determinó aprovechar el espacio previamente establecido por el Departamento de Psicología en el que las madres y el Psicólogo se reunían para realizar talleres, dialogar con respecto a las necesidades particulares de las madres y diseñar un taller para profesores sobre el cual posteriormente se hicieron apreciaciones para su mejoramiento.

En dicho espacio se hizo una observación participante con registro posterior a cada sesión mediante diarios de campo para determinar el estudio de unas categorías de análisis previamente establecidas tales como cuerpo con discapacidad y la relación con los hijos. Luego, al avanzar en las sesiones de discusión y en la medida en que fueron emergiendo nuevas categorías de análisis, se programaron sesiones de trabajo para profundizar en ellas, realizando registros audiovisuales que posteriormente se transcribieron para su análisis y discusión.

En este esquema las madres participantes tuvieron un papel protagónico en la socialización del saber que poseen por ser agentes principales en su cotidianidad presente y pasada, contexto que permitió la construcción de sus representaciones sociales. Igualmente, con el diálogo permanente que se estableció en los grupos de discusión que contó con la participación del grupo de investigadoras, las madres construyeron conocimiento al hacer manifiestas las representaciones sociales de cuerpo y la forma en que se construyeron a lo largo de sus historias personales.

Los análisis y resultados del proceso se socializaron con las madres y con las directivas de la institución para recibir a la vez retroalimentación valiosa para la sistematización del presente trabajo. Se dejó

explícitamente la propuesta de mejorar el taller que las madres diseñaron para los profesores, así como puntos de discusión que de continuar con el espacio, ellas pueden complementar.

5.2. Sujetos

El grupo de madres se conforma en CIREC inicialmente como apoyo psicológico a sus necesidades y posteriormente obtienen colaboración institucional a su iniciativa de diseñar el taller para profesores y aportar en la construcción de una política para el buen trato hacia el discapacitado. Con ello lograron conformar una red de solidaridad para sus vivencias cotidianas y diseñar una propuesta pedagógica llamada "Si Podemos", la cual tiene como objetivo brindar herramientas de sensibilización y manejo de niños con discapacidad en los colegios.

Aunque el grupo de madres de CIREC es mayor, por la frecuencia de su asistencia, se trabajó con once de ellas, quienes por interés aportaron al proyecto y participaron mientras sus hijos hacían parte de actividades artísticas y terapéuticas. Son mujeres de clase media, en su mayoría empleadas, a excepción de dos de ellas que se encuentran dedicadas a las actividades del hogar y dependientes económicamente del trabajo de sus compañeros. Las edades se encuentran entre los 28 años y los 47

años. El nivel de escolaridad es bachillerato completo y una de ellas tiene formación Superior en nivel Técnico. La mayoría son de Bogotá y ciudades aledañas, sus familias están conformadas por matrimonio católico o unión libre y tienen hijos discapacitados y no discapacitados.

Al preguntar por las razones por las cuales los padres no asisten a las sesiones, dos comentaron haber acordado una división de actividades con sus compañeras encargándose del trabajo y ellas del hogar. Otros dos no asisten pues "se deprimen", uno más no se vincula afectivamente con su hijo y otro se siente culpable por haber estado manejando el auto que se accidentó y causó la amputación de su hija.

5.3. Lugar

Como se ha comentado previamente, CIREC es una institución no gubernamental que cuenta con una infraestructura para atender a personas en situación de discapacidad. Hoy en día CIREC tiene varios campos de acción para ayudar el paciente, tales como suministro de elementos tipo prótesis y órtesis elaborados en sus propios talleres con alta tecnología; tratamiento para los pacientes de escasos recursos, etc.

La labor social desarrollada por CIREC es única en el país, puesto que brinda facilidad para adquirir implementos quirúrgicos a personas de bajos recursos, quienes carecen de seguridad social, no tienen posibilidades de un préstamo bancario o de otra índole, además ganan el salario mínimo y muchas veces menos de éste. Estas facilidades son: precios de costo, préstamos a largo plazo sin intereses, subvención promedio de 47%, lo cual convierte a CIREC en una gran esperanza para muchos.³⁸

5.4. Instrumentos Metodológicos

En coherencia con la propuesta metodológica, se trabajó con las técnicas de observación participante, taller y grupo de discusión, con registro diario posterior a cada sesión mediante diario de campo y medio audiovisual. La producción discursiva se transcribió para su análisis y discusión. A continuación profundizaremos en las técnicas utilizadas.

5.4.1. Talleres

Tomamos la técnica del taller como actividad colectiva, ante todo como un espacio para construcción de reflexiones abarcando prácticas

³⁸ <http://www.encolombia.com/ortopedia2288carta-ortopedica.htm>

vinculadas al entorno y la vida cotidiana de las participantes en torno a sus representaciones de cuerpo. Como aspecto central de esta metodología, se buscó primordialmente auto-reconocimiento y espontaneidad en el hacer y en el decir frente a los temas propuestos.

Los talleres resultaron importantes para aproximarse a las representaciones sociales, reconocer y rescatar los saberes que cada quien posee sobre el tema, considerando la inexistencia de verdades absolutas al interrogar, desentrañar, discutir, e intercambiar puntos de vista en torno a las prácticas concretas sobre cuerpo de las mujeres participantes. Se logró superar toda relación jerárquica o intención evaluativa de conocimientos, pues se consideró que cada persona participante es poseedora de un saber y sujeto de su propio decir.

Cada taller se estructuró en dos momentos:

- Sensibilización, para fomentar en los participantes un trabajo de reconocimiento sobre el discurso del cuerpo que partió de la auto-observación a través de la lúdica y el trabajo plástico. De otra parte, permitió distensión, apertura y escucha para abordar la temática.

– Discusión, con base en preguntas alrededor de su sentir y luego fue ahondando en las vivencias de cuerpo, apreciaciones, experiencias y saberes, así como la experiencia corporal de ser madres. Los talleres se organizaron de la siguiente manera:

Actividad	Objetivos	Recursos, Técnica
Navidad	Compartir con los participantes y conocer su estructura familiar mediante la representación plástica de la misma. Hacer una presentación individual como integrantes del nuevo grupo de trabajo.	Papel cartulina, hojas, colores, titeres, pinceles, etc. Se pidió al grupo plasmar de manera gráfica o teatral el significado de tener y ser parte de una familia.
Felicidad y libertad	Establecer a través de las narraciones personales la forma de entender desde las experiencias individuales, de familia, sociales el significado de los términos <i>felicidad y libertad</i> . Fortalecer vínculos de comunicación entre el grupo, que consolidaran la libre expresión, la confianza y el respeto mutuo.	Grupo de discusión
Cronograma de actividades del grupo	Identificar los intereses que convocan al grupo. Crear conciencia de pertenencia al grupo. Establecer acuerdos y compromisos para un mejor funcionamiento como grupo de trabajo. Lograr un plan conjunto de actividades que tenga en cuenta los intereses de la mayoría. Programar el número de sesiones para alcanzar los objetivos tanto de CIREC como de CINDE.	Papelógrafo, cartulinas de colores. Responder las siguientes preguntas: - Lo que se espera del grupo de madres - Lo que se espera del taller diseñado por las madres. - La propuesta de mejoramiento para dicho taller. Se propone hacer una discusión grupal con las madres. Obtener conclusiones sobre la lectura de cada tema.
Representación plástica de cuerpo	Establecer narración individual de cuerpo y elementos comunes entre el grupo, para trabajar también el concepto de diferencia. Acercarse a las Representaciones de cuerpo. Narrar de manera espontánea la percepción	Cartulinas Pinceles Pinturas de colores Tijeras Revistas Colores Realizar Collage o dibujos

	<p>personal y la relación con el propio cuerpo.</p> <p>Identificar que nuevos elementos aporta a las representaciones de cuerpo el hecho de ser madres de niños en situación de discapacidad.</p>	alusivos al cuerpo
Contando historias familiares	Indagar acerca de los modelos, los aprendizajes, los saberes, las prácticas, la forma de aprehender las emociones en el cuerpo a partir de las cuales se fueron construyendo las representaciones de cuerpo.	<p>Hojas de papel Esferos o lápiz</p> <p>Realizar breves narraciones familiares a cada uno de los participantes que se registraron de manera escrita y se socializaron posteriormente a todo el grupo.</p>
Video-Taller	<p>Vivenciar una situación de discapacidad</p> <p>Vivenciar de qué manera se procede frente a aquella persona que se "cree" necesita una ayuda específica</p> <p>Generar y fortalecer relaciones de apoyo grupales</p> <p>Observar relaciones de poder dentro del grupo</p> <p>Identificar formas de comunicación</p>	<p>Pañoletas, Cámara de video, Videocasette, Cuerda</p> <p>Con ojos vendados, caminar tomando una cuerda, dirigidos por un vocero que sí puede ver el camino. Se establecen acuerdos de convivencia y de supervivencia colectiva.</p> <p>La actividad se filma, se ve el video y se organiza un grupo de discusión para intercambiar experiencias y sensaciones vividas.</p>

5.4.2. Grupo de discusión

El grupo de discusión es una técnica que se adentra en el discurso social. Este sólo puede evidenciarse entre la conversación de dos o más personas; es una construcción colectiva³⁹. Los grupos de discusión promueven la construcción de sentidos de manera colectiva sobrepasando

³⁹ Canales y Peinado. En: Microinvestigación: construcción de sujeto juvenil en la agrupación Ska Lagarta.

los límites de lo individual, valorando los significantes más allá de la búsqueda de criterios de verdad.

El discurso es un regulador social que cohesiona a un grupo y permite identificar una lógica de sentido a través del relato. En la experiencia de cuerpo éste adquiere valor, pues el individuo al ser portador de un cuerpo con una carga cultural que lo separa del alma, de la mente y lo vincula a lo biológico, lo invisibiliza y lo silencia. Con este instrumento, se intenta poner en circulación lo no dicho, aquello que en ocasiones es más cómodo callar. Porque el cuerpo involucra vida, involucra emociones, sentimientos, sentires, y estándares que refieren a lo estético, a lo funcional y a lo moral. En él están escritos de manera sutil todas las regulaciones y pactos sociales.

5.4.3 Diario de Campo

Elegimos este instrumento para la recolección de información en varios niveles, ya que a lo largo de la investigación tuvo diferentes propósitos: el primer objetivo era de carácter descriptivo para el reconocimiento del funcionamiento de CIREC, así como de nuestra propia percepción frente a la discapacidad.

Posteriormente nuestro segundo objetivo para la utilización del diario de campo fue una especie de monitor que nos permitía reflexionar acerca de nuestra propia labor investigativa. Nuestra lectura no se limitó únicamente al análisis de las prácticas, sino que incluía los aspectos institucionales, personales, emocionales a nivel grupal e individual.

El diario de campo para la investigación es una herramienta para realizar el análisis de la información y la sistematización de ésta porque permite aportar intermitentemente puntos de anclaje para el análisis.

Es una forma de pulsar las transformaciones que la propia experiencia va generando al interior de la investigación y en los propios investigadores.

El diario de campo ofrece al investigador la posibilidad de funcionar como una brújula que guía su quehacer. No obstante, al implicar un proceso descriptivo de un suceso vivido involucra necesariamente que aflore una postura personal en donde surgen sentimientos, temores, prejuicios, dolores, puntos ciegos, etc., que en muchas ocasiones confrontan al propio investigador y le imposibilita fluir sistemáticamente en su elaboración.

En esta investigación, y en especial el sentir de las madres frente a la discriminación de sus hijos, nos enfrentó en más de una ocasión a la imposibilidad de realizarlos de manera espontánea, lo que lo convirtió en un instrumento y no en una herramienta. El dolor de narrar lo que las madres contaban acerca de sus hijos, nos confrontó, nos angustió y llevó la mayoría de las veces a evitar registrar lo ocurrido. El diario de campo en ciertos momentos fue un campo de batalla con nosotras mismas y con lo que sentíamos porque la discapacidad evidencia varios aspectos corporales: la incompletud, desde un punto de vista negativo, lo no estético frente a un modelo muy introspectado de cuerpo bello, la inmovilidad del cuerpo frente a la expectativa de eficiencia y funcionalidad. En términos más generales los diarios de campo resaltaban que la discapacidad era un motor de discriminación social, personal que vivencian silenciosamente los niños y sus madres en un entorno intolerante frente a la diferencia.

5.4.5. Recolección y Registro de la información

Para la recolección de información se establecieron diferentes mecanismos de acuerdo al tipo de actividad (taller o grupo de discusión) utilizando en los talleres los materiales gráficos elaborados por las/los participantes y las narraciones familiares escritas. Cada sesión fue

grabada en video y se elaboraron sus respectivas transcripciones (anexas). Para los grupos de discusión fue especialmente útil su registro en video.

5.4.6. Establecimiento de Categorías y Análisis de la información.

Al iniciar el trabajo con el grupo de madres, aseguramos y así creíamos, no tener ninguna categoría pre-establecida, pero ciertamente, teníamos dos: una era la de **cuerpo diferente** (con respecto al que se nombraba y se muestra en todas las imágenes, medios de comunicación escrita) y la otra era la **maternidad**, la cual creímos que podíamos obviar porque decíamos, ese es otro tema de investigación.

Los objetivos específicos guiaron el análisis inicial de la información con lo cual, las categorías emergentes fueron enriqueciendo las discusiones y la retroalimentación de los mismos.

Para tal efecto, establecimos **tres ejes de análisis** con cuatro o cinco categorías centrales que incluían temas de interés particular de la investigación tales como el cuerpo "diferente", discapacidad y socialización, contextos cotidianos del niño en situación de discapacidad. Alternadamente, las madres promovieron la inclusión de otras categorías

como las narrativas sobre discapacidad, la experiencia de ser madres de niños con discapacidad, la importancia de los espacios escolares y la situación de exclusión en diferentes ámbitos, pero sobre todo en el educativo.

Los tres ejes fueron conformados desde los objetivos específicos:

- Establecer las representaciones sociales de cuerpo que tienen las madres de un grupo de niños y niñas con discapacidad física.
- Indagar sobre la forma en que se han construido las representaciones sociales de cuerpo del grupo de madres de CIREC.
- Establecer las transformaciones en las representaciones sociales de cuerpo que emergen de la relación de las madres con sus hijos en situación de discapacidad.

5.4.7. Procedimiento

En el marco del acuerdo entre el grupo de investigación y la institución, así como con el grupo de madres se estableció un tiempo de aproximadamente cuatro meses dividido en tres fases:

Fase cero o fase de reconocimiento: Durante esta fase, se propuso a la institución un acercamiento al trabajo que CIREC desarrolla tanto en adultos como con niños. Se buscaba establecer relación con los niños y con algunos grupos ya conformados para reconocer en su experiencia las posibilidades con respecto a nuestra investigación.

Así mismo tuvimos varias reuniones con el Psicólogo de la institución, el cual nos facilitó las instalaciones y las adecuaciones necesarias para iniciar la práctica y nos facilitó un acercamiento a las diferentes dependencias de CIREC.

Fase Uno. Durante esta fase iniciamos formalmente nuestras actividades de cada viernes con el grupo de madres cuyos niños asisten cada viernes durante dos horas a actividades artísticas y recreativas en una sección destinada a ellos que se llama Integrarte, alternando con hidroterapia un viernes al mes. Las madres mientras esperan a sus hijos han conformado

un grupo con el fin de fortalecer los vínculos entre CIREC y las instituciones educativas a las que asisten regularmente sus niños.

Vale la pena mencionar que dentro de este grupo los casos de discapacidad no son homogéneos y dentro de esas diferencias, el grado de discapacidad es muy variado.

Esta fase buscaba también un acercamiento por parte del grupo de investigación al grupo ya conformado de madres, el cual venía trabajando hacía más de dos años. Había una situación de cambios institucionales que generaba un cierto nivel de resistencia y nuestra llegada significaba otro cambio más. El acercamiento se fue dando en la medida que se generó un ambiente de confianza, de camaradería respetuosa entre las partes, sobre todo cuando se inició el proceso de análisis y retroalimentación del taller Si podemos. Esta fase tuvo como objetivo la realización de los talleres y grupos de discusión que tenían entre sus propósitos obtener información sobre representaciones sociales de cuerpo entre el grupo, y asimismo construir conjuntamente herramientas metodológicas y recoger elementos reflexivos que nutrieran su propuesta de sensibilización frente a la discapacidad.

Esta fase duró tres meses aproximadamente, los talleres y actividades programadas para los intereses tanto institucionales como de la presente investigación se cumplieron satisfactoriamente dentro de los términos establecidos.

Fase dos: para el cierre de la fase uno se acordó con el grupo de madres la presentación del avance de resultados que se obtuvieran, la cual se orientó a la sistematización, transcripción y análisis de la información por parte del grupo de investigación. Se preparó el material para presentación de resultados a nivel institucional.

Por otra parte, se realizó una reunión con la directora de la institución Dra. Janeth de Sanabria, con el fin de hacer de su conocimiento el estado de la investigación y acordar una fecha para la entrega de resultados y presentación al equipo interdisciplinario. La duración de esta fase fue de tres meses. Al concluir las discusiones y obtener los resultados, se redactó la última parte del presente documento, el cual será utilizado dentro de la institución CIREC según lo acordado previamente.

6.2. Cronograma de Actividades

ACTIVIDAD	2005				2006								
	NOV.	DIC.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.					
Presentación de propuesta a CIREC	■												
Contextualización de CIREC	■	■	■										
Construcción de marco conceptual			■	■	■	■	■	■			■	■	
Construcción de marco metodológico			■	■									
Preparación de trabajo de campo			■	■	■								
Recolección de información			■	■	■	■	■						
Procesamiento de información						■	■	■	■	■	■		
Análisis de resultados									■	■	■	■	
Elaboración de informe final												■	■

7. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados encontrados en desarrollo de la investigación, resumidos en tres ejes como se ha comentado anteriormente, relacionándolos con los objetivos del proyecto e incluyendo la presentación de los términos o categorías que se fueron consolidando en el discurso del grupo a partir de la aplicación de las técnicas previamente mencionadas y que permiten identificar y analizar las representaciones sociales que rigen la comprensión de las realidades en que viven las madres y los niños con discapacidad.

Se presentan entonces las categorías, su análisis y uno o varios relatos que documentan los modos de elaboración y comprensión del mundo que no siempre son coherentes con sus comportamientos y que en alguna medida se encuentran en proceso de transformación, lo cual puede hacer más llevadera la vida en medio de las decepciones; a la vez, se demuestra la forma en que los logros cotidianos de los niños llenan de alegría y orgullo el corazón de las madres.

7.1. Con respecto a las representaciones sociales de cuerpo

El cuerpo *diferente*

En nuestro paso por el centro de rehabilitación CIREC, hemos podido constatar que el cuerpo se impone de manera visible, las características físicas evidencian rasgos “diferentes” de todos los individuos, pero principalmente en aquellos con discapacidad, a partir de lo cual surgieron diversas inquietudes, entre ellas: ¿cómo nombrar esa falta de miembro o de movilidad física? ¿Podemos ver a los discapacitados sin observar, para no ofenderlos o para no afectarnos por sus cuerpos? ¿Cómo anteponer la persona a la imagen de un cuerpo con discapacidad?

Se puede afirmar que en primer lugar, hay una rígida concepción sobre lo que la sociedad o grupo considera como natural. Esas representaciones sociales sobre el cuerpo normal, se refieren a cuerpos completos y bellos.

En su discurso las madres aluden permanentemente al trato igualitario, pero ¿se trata de obviar la discapacidad? Al parecer no. Encontramos en las discusiones con las madres, que hay un doble mensaje: la angustiada demanda de un reconocimiento y las mismas representaciones sociales de las madres en torno a la discapacidad. Al hablar de los profesores de los

niños, coinciden en que aquellos no están en condiciones de atenderlos generalmente por desconocimiento.

Frente a la discapacidad se ponen en circulación acuerdos y comprensiones que sobre el tema se construyen tácitamente en el orden institucional o social, dentro de los cuales se incluyen tanto las palabras para nombrar la discapacidad así como su significado, constituyente central de las representaciones sociales. Con el fin de sensibilizar a los profesores ante la situación de sus hijos, las madres diseñaron un taller en el que utilizan lenguaje metafórico e incluyen historias y dibujos animados alusivos a la discapacidad.

“Al igual que dice Kazie en la película: “solo tengo tres patas, pero sigo siendo perro, y me gusta hacer lo que hacen los perros”; nuestros niños siguen siendo niños, a pesar de su condición física especial. (I.)

Es frecuente encontrar en las madres mensajes contradictorios; si bien es cierto que ellas promueven una cierta independencia en los niños, cuando las condiciones del colegio no son adecuadas, difícilmente la madre podrá estar tranquila con respecto al bienestar de su hijo. Encontramos que ellas mismas se debaten entre la tensión que genera el medio, el cual puede ser sobreprotector, hostil o indiferente; los prejuicios que circulan en torno a la discapacidad y sus propios saberes frente a ésta:

"...Nosotros le decimos a la profesora trátelo común y corriente porque lo perjudican, si usted quiere dejarlo parado en la reja pues párelo en la reja, facilítenle las cosas y la profesora dijo: "pero cómo lo sacamos al parque" y nosotros: si usted no lo puede sacar llámenos y nosotros vamos y lo sacamos pero no lo limiten, lo mismo a los compañeros. Allá todos vuelan a darle las onces, que venga yo le saco los libros; y nosotros: no, déjenlo solo que él puede y eso llegan y le sacan la lonchera y nosotros tu puedes, y eso es bonito porque les inculcan a los niños que estén pendientes de ellos, que les colaboren, pero llegan a la casa a querer hacer lo mismo." (X.).

Lo físico genera diferentes emociones, aquí se expresa a través de la madre temor e inseguridad. Frente a un cuerpo completo y funcional, se impone leer un cuerpo diferente, con unas necesidades específicas. Este cuerpo no puede obviarse, incomoda porque no se sabe dónde ponerlo, qué hacer con él, cómo tratarlo o cómo mirarlo.

"...y es cierto, la gente piensa a veces que eso es contagioso y le preguntan a uno directamente ¿y con esa enfermedad se le van a seguir cayendo las partes del cuerpo?, a mi me han preguntado que si a Natalia se le van a seguir cayendo las partes del cuerpo y pues me imagino que a todas nos ha pasado lo mismo, la gente piensa que eso es prendedizo, que las amputaciones son contagiosas, que estas condiciones son contagiosas y que si se les acercan demasiado algo les puede pasar". (I.).

El sentido y comprensión de lo natural se refiere a lo que comúnmente es aceptado, a la forma en que un grupo establece como lo normal, lo permitido para una mayoría. La discapacidad, no está por fuera de estas convenciones, el mismo término se convierte en un estereotipo social y cultural. De acuerdo a la clasificación de la OMS previamente citada, existe la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Por ejemplo, se han definido corrientemente las diferencias

para categorizar el funcionamiento de la persona en torno a tres elementos: las características físicas, los impedimentos que éstas imponen en lo individual y finalmente los aspectos sociales.

El cuerpo se ha representado desde la modernidad con códigos del orden social como el cuidado, la salud, la higiene, el estatus social porque se requiere tener un cuerpo útil, un cuerpo funcional en todo sentido. La apariencia física que un cuerpo impone desde su diferencia, por alguna malformación congénita, enfermedad o accidente, deja sentir una sociedad inconforme con ella, intolerante frente a la diferencia, con una mínima disposición para acceder al ser humano que habita ese cuerpo:

“...había una compañerita a quien su mamá, una fanática religiosa, le inculcó a la niña y ella a su vez a mi hija, que ella no puede hacer nada porque no tiene la mano; ella está incompleta, no nació completa, le falta la mano, ella no va a poder hacer nada, ella le decía cuando tu crezcas no vas a poder hacer nada, mi hija le decía no yo quiero ser doctora; no tu no vas a poder ser nada porque las doctoras tienen dos manos y tu tienes una sola. ¿Cuál fue su reacción? empezar a callarse y a callarse y le daba pena acercarse a donde estaban los adultos.” (I.).

“...comprándole los libros al niño ayer o antier lo llevábamos alzado y una señora detrás mío regañándolo: “¿bueno parece que usted ya está grande no le da pena?” (J.).

Los mensajes del entorno llegan tanto a las madres como a los niños, pues no son ajenos a esas críticas o comentarios como una recriminación social. Se enfrentan a insultos, quejas, agravios que reflejan además de

una abierta "incomodidad" de personas desconocidas, señalamientos con apreciaciones y juicios absurdos, como a continuación se describe:

"A mi me pasó una vez en Cartagena, estábamos caminando y yo llevaba a mi hija de la mano y un muchacho empezó a decir "no pobrecita la niña, quién sabe que habrá hecho la mamá, eso mínimo estuvo tomando droga." ...y el muchacho déle y déle con su cantaleta. Pero duró como cuadra y media con ese sonsonete." (I.).

El cuerpo físicamente diferente no tiene una connotación positiva. Aprender a aceptar la diferencia en un mundo tendiente a crear imágenes artificiales, que exige callada o abiertamente la homogenización, no es tarea fácil. Menos aún cuando se empieza a reconocer en ciertos ámbitos que la individualidad es una posibilidad de potenciar las cualidades en lugar de promover las notorias características superficiales del cuerpo.

Llama la atención la alusión a imágenes comercializantes de cuerpo, el cuerpo escultural deseado o rechazado, está presente en las referencias femeninas sobre el "cuerpo ideal".

"...me tengo que aceptar así, yo no soy una Barbie, me toca aprender a aceptarme de esa manera. Entonces en la medida que uno se acepte así también puede empezar a pensar que el otro es diferente y no le va a exigir lo mismo que uno es." (A.)

Si bien es cierto, hemos encontrado en el grupo una tendencia a replantear los valores en torno a la apariencia física, ésta es un elemento muy presente, una referencia permanente durante la vida.

“Cuando tenía 15 años era muy gorda y me sentía yo acomplejada, pero yo era feliz porque me gustaba toda la comida, pero por otro lado no me gustaba porque me limitaba por mi apariencia gorda.” (G.).

Nos ha parecido importante enfatizar en el concepto diferente/diferencia, en tanto no existen dos seres idénticos ni físicamente ni en su composición intelectual y emocional. Sin embargo, no desconocemos que su formulación es tramposa, pues puede promover segregación y exclusión, o multiplicar las posibilidades individuales cuando se enfatiza el derecho a ser diferente.

“Si nos pudiéramos hacer a una idea y ayudarle a construir una idea a los niños de que hay cosas que la gente dice por ignorancia y los niños pueden poco a poco empezar a creérselo, que a veces hay que hacer oídos sordos.” (G.)

Como vemos, hasta ahora hemos hecho referencia a dos medios cercanos para las madres y los niños de CIREC, uno es su medio familiar y el otro el escolar, pero definitivamente un contexto importante para ellos es la misma institución a la cual asisten para la rehabilitación física de sus hijos. Allí se circunscribe la necesidad de reconocer en el grupo de mujeres un apoyo, una posibilidad de intercambio de experiencias cotidianas. La “institucionalización” familiar acepta una caracterización en términos físicos, médicos y de rehabilitación para los menores, sin descuido de los términos psicosociales y afectivos. Derivado de la misión

institucional de CIREC las madres se presentan de la siguiente manera al realizar el taller por ellas diseñado en los colegios de sus hijos:

“Somos una entidad sin ánimo de lucro que rehabilita integralmente a la población con deficiencias musculoesqueléticas para lograr el mejoramiento de su calidad de vida a través del fortalecimiento de su capacidad funcional.”

“CIREC brinda conferencias para que la persona con discapacidad pueda tener un manejo y cuidado de sí mismo, como: cateterismo de vejiga, sexualidad, mantenimiento de la piel, higiene del muñón, etc.”

Sin desconocer la importancia de que tanto las madres como las familias estén familiarizadas desde términos biofísicos y médicos con la condición física de los niños, la adscripción institucional se orienta básicamente al buen funcionamiento físico del menor.

Hablar del cuerpo, pensar nuestros cuerpos en términos vitales es una práctica poco común. El día que nos presentamos como grupo ante las madres de CIREC, una de ellas lanzó una pregunta espontánea ¿de qué cuerpo hablamos, del normal? La sorpresa para el propio equipo fue la respuesta: todos los cuerpos, porque lo entendíamos ya desde la subjetividad y no en términos de su clasificación en torno a la discapacidad de cada uno.⁴⁰

⁴⁰ CIREC está abriendo en su espacio la posibilidad de pensar el cuerpo desde otras dimensiones, además de la médica.

¿Igualdad o diferencia?

Con el desarrollo de los talleres llegamos a la pregunta ¿qué promover la igualdad o la diferencia? Obviamente no nos correspondía a nosotras responder intuitivamente este cuestionamiento; en el mismo grupo fuimos construyendo de manera conjunta algunas respuestas en relación con las experiencias de cada familia.

“Yo ese día salí pensando al fin qué ¿somos iguales o somos diferentes? Y entonces eso es una cosa que sigue estando ahí sin resolver, pero fijate que mi hijo me dice “¿cuando voy a tener mis piernitas como los otros?”, “¿cuando voy a caminar como los otros?”, ¿porqué soy diferente de los otros, pero también dice ¿dónde está tu válvula, si tú y yo somos iguales.”
(A.)

El cuerpo nos hace cuestionarnos si somos iguales o diferentes. Somos iguales como sujetos de derechos, pero somos diferentes pues cada cuerpo lo es.

Corporalidades y contextos

A lo largo de las discusiones fueron repetitivas las referencias tanto a las experiencias que las madres tienen con respecto a la discapacidad de sus hijos, en su casa, en las vacaciones, en la calle, para las cuales no hay un patrón de conducta ni un modelo a seguir. Ellas van aprendiendo como

cualquier madre las necesidades específicas de sus hijos e hijas, más aún cuando varios niños del grupo tienen hermanos que no están en situación de discapacidad.

Encontramos que tanto las instituciones educativas como médicas, tienden a uniformar sus ambientes y dentro de ellos a las personas; en ocasiones el hecho de que los niños sean restringidos en sus actividades con respecto al resto del grupo evidencia su condición física especial.

Las instituciones médicas hacen énfasis en las enfermedades, en las deficiencias físicas, refiriendo nombres y clasificaciones que no son de uso común, por lo que nos llama la atención que uno de los peligros en cuanto a la adherencia de las familias y sus niños y niñas, sea la pérdida de identidad individual.

“Sobre mi hija con la psicóloga, estuvimos hablando de mutismo selectivo, asociado directamente y eso lo investigamos con las profesoras del Jardín, cada vez que las mamás de los otros niños estaban presentes y llegaban ay! pobrecita la niña!, ¿qué le pasó? y así ese tipo de comentarios que ella directamente los escuchaba” (I.)

Apropiarse de términos como el enunciado en el párrafo anterior y en los que a continuación aparecen, tienen para la familia y para el niño o niña unas limitaciones propias de su estigmatización, unas conductas

apropiadas para ella y unas respuestas sociales y políticas de menores o mayores dimensiones:

“...a la izquierda está Rosalba y su hijo quien tiene una amputación en la pierna... Le sigue J. y su niña que tiene una amputación en el brazo más o menos como Natalia. Sigue Mariana y su niña también tiene una amputación en la pierna... Sigue G. con su hijo que está en la silla de ruedas, él tiene arritmia de Falcón...” (I.).

Por tanto, nos parece importante resaltar que si bien es cierto que las mamás siguen referenciando el cuerpo, en ellas coexiste tanto la representación social de cuerpo normal como la del cuerpo discapacitado con una connotación negativa.

Las construcciones que se organizan, tejen o enraizan en torno al cuerpo diferente, están promovidas por las instituciones sociales, culturales, políticas en las que están inscritas. Evidentemente los cuerpos de las personas no son neutrales ni reciben de manera pasiva esos mensajes sociales, se retroalimentan y resignifican mutua y permanentemente.

“Esos cuerpos, de los otros, cuerpos que nos conectan con la felicidad o con la tristeza y de qué forma” (R.)

El grupo fue marcando las diferencias individuales tanto personales como de sus hijos en situación de discapacidad, es decir, sus componentes

identitarios. Fue así como surgió una de nuestras categorías de análisis: el cuerpo y la identidad personal.

Otro ámbito cotidiano para el niño y la madre es el colegio. Los niños del grupo asisten a diferentes colegios, algunos de ellos privados, otros públicos. Las instituciones educativas presentan otro tipo de enunciación y manejo de los pequeños en situación de discapacidad:

“Fuimos descubriendo que muchas dificultades que se presentaban con nuestros niños era en los colegios... a veces en los colegios tienden a tomar dos actitudes o los sobreprotegen o los aíslan, y todo eso es básicamente por falta de conocimiento” (X.)

Ser aceptado en un colegio cuando se tiene algún tipo de discapacidad, se convierte en ocasiones en un vía crucis para la familia entera. Se percibe una incongruencia oculta entre la disposición y regulación que deben seguir los colegios y las disposiciones reales que éstos pueden ofrecer, pues la discriminación y el uso del poder, son males que también aquejan a las instituciones educativas.

“Empieza uno a averiguar y en ningún otro lado los reciben a ellos, no los reciben, entonces con Daniel afortunadamente en un colegio sí lo recibieron y él ahorita está haciendo quinto. Daniel siempre era: “yo quiero que me dejen en el tercer piso” y él peleaba con las profesoras que él quería estar en el tercer piso; pero ¿cómo quieres que te dejemos en el tercer piso? no se puede. A él siempre lo dejan en el primer piso, en el descanso...” (J.)

“...Normal entre comillas. Es doloroso porque la primera vez que yo dejé a mi hijo en el colegio fue con un celular y fue todo un proceso ¡Imagínate, mi hijo! es que yo tengo que dejarle el celular a Daniel porque yo tengo

que saber que está haciendo. Me dijeron no como se le ocurre hacer una cosa de esas, es que yo necesito saber que Daniel me diga por lo menos cada dos horas que está haciendo, qué le está pasando" (X.)

Mi identidad soy yo

Nos parece importante resaltar el porqué y a partir de qué elementos se construye la diferencia, que puedan potenciar las capacidades del individuo, lo individual, como lo que cada persona o el carácter personal que imprime cada quien a su cuerpo:

"El cuerpo, las manos, el tacto, a mí me gusta todo lo que se siente por el contacto, el roce y éste viene siendo como el mismo ejemplo del otro, dibujé el rostro, la expresión de los ojos, de la cara y su entorno, el entorno de la persona." (C.)

La identidad como la posibilidad de gozar a través del cuerpo, a través de los sentidos:

"Yo soy un goceas, es decir, no hago cosas que me desagraden, así no me produzcan plata." (R.)

"Yo creo que el cuerpo está relacionado primero con el amor, uno debería quererse primero a sí mismo y por tanto después el amor que el mismo cuerpo que es como un centro que recibe amor y también que provee amor". (G.)

Identificar la forma personal de reaccionar frente al mundo, frente a las circunstancias adversas, frente a los momentos de goce:

“He disfrutado muchísimo y aunque he sufrido no tanto cuestiones físicas sino ya emocionales, que me refugio mucho en esas sensaciones que obtengo al recibir una clase, al amar, al escuchar música, al bailar y disfruto demasiado, en ese sentido he disfrutado mucho este cuerpo”. (R.)

Mi cuerpo es placer, trabajo, vida, alegría, ternura, fuerza, amor, pasividad, conocimiento. (A.)

La forma en que se enfrenta uno a los temores que produce el propio cuerpo, especialmente cuando se reflexiona sobre él.

El dolor aparece como un continuo en el cuerpo de las madres de niños con discapacidad. Una relación entre cuerpo y dolor, pero que reconoce también en él la posibilidad de gozar y generar sensaciones de alegría, felicidad. Ambigüedad frente al cuerpo:

“Definitivamente uno goza mucho con el cuerpo, pero también le genera a uno dolor, hablando personalmente de mí, nada más los partos, bueno yo afortunadamente tuve un par de partos excelentes, no fueron traumáticos ni de gritos ni nada, fueron excelentes. Sin embargo, pues es un proceso en donde se combinan las dos sensaciones extremas del dolor, del sufrimiento y de angustias de no saber y ansiedad, con el sentimiento de alegría y de emoción más grande que se puede experimentar qué es el nacimiento de los hijos. (I.)

“Es un caudal de emociones, que así como nos da emociones muy chéveres, muy buenas, por todo el cuerpo. Cuando uno va de paseo las cosas, los paisajes que uno ve, así también nos ha causado dolor, nos ha causado dolores grandes” (A.)

“No importa lo que sintamos, no importa las sensaciones sino cómo reaccionemos frente a ellas” (I.)

Nuestra recomendación es que cualquier institución que trabaje con la discapacidad física tome en cuenta además de los aspectos médicos, de rehabilitación y educativos, una perspectiva de la discapacidad más integral en la que los individuos puedan reconocerse más allá de su problema físico, reconociéndose en otras dimensiones de carácter personal, apuntando a que la discapacidad tiene raíces a nivel social y que ésta tiene connotaciones negativas. La rehabilitación debería considerar la importancia de generar cambios de mentalidad tanto a nivel social, como individual en la persona que está siendo rehabilitada y en los demás contextos.

7.2. Con respecto al proceso de construcción de las representaciones

A medida que fue transcurriendo la investigación y nos fuimos haciendo parte del grupo de madres para nosotras fue muy difícil y doloroso, primero darnos cuenta y luego encarar nuestros juicios valorativos, nuestros preconceptos y nuestras imágenes negativas acerca de los cuerpos que muestran la diferencia física, como es el caso de las personas que son nombradas como discapacitadas. No obstante, a medida que los lazos se fueron estrechando, nos empezamos a dar cuenta de manera sutil que ellas, tampoco estaban ajenas a estos cuestionamientos.

En el dolor, en la angustia, en la culpa que mostraban las madres cuando hablaban de la forma como el nacimiento de sus hijos e hijas había dividido sus vidas en dos y les había revaluado lo que pensaban y sentían sobre ellas, la familia y en general sobre su forma de entender y ver la vida, empezamos a vislumbrar que en ellas también hay visos de una representación negativa de la discapacidad, la cual estaba en un proceso de resignificación que se debatía entre su concepción negativa y positiva, y que no se podía generalizar por igual a todas.

En este contexto empezamos a cuestionarnos por los aprendizajes, los modelos a partir de los cuales se habían construido una representación negativa y descalificante del cuerpo físicamente diferente; nos preguntamos acerca de las representaciones de cuerpo que aprendimos en el transcurso de nuestras vidas, a través de los siguientes interrogantes: ¿Siguen estando las mismas imágenes y los sentidos que aprendimos en nuestra niñez y en el transcurso de nuestras vidas en las formas de ver y leer el cuerpo? ¿Cómo se han construido socialmente las representaciones sobre cuerpo? ¿Qué ha cambiado? ¿Qué permanece?

Al mismo tiempo que fuimos descifrando el significado de las representaciones sociales teóricamente, nos dimos cuenta que esta pregunta era relevante también para su abordaje investigativo. Las representaciones como forma de conocimiento que aluden a un proceso de construcción y a la vez al contenido de la misma, no permanece en el tiempo de forma estática, sino que se transforma de manera dinámica y compleja, gracias a la participación activa del sujeto, nos confirmó la importancia de esta pregunta, ya que a través de ella se investiga acerca de los procesos que construyen los contenidos complejos y cambiantes de las representaciones sociales de cuerpo del grupo de madres.

Reconociendo que para conocer las representaciones de cuerpo en el grupo de madres, era importante indagar a través de nuestras historias las maneras como se han construido socialmente las representaciones sociales de cuerpo, comenzamos a hacer un rastreo de estas preguntas en la información que habíamos obtenido en los talleres y grupos de discusión realizados hasta el momento, y nos dimos cuenta con cierto grado de asombro, que no habíamos hablado de nuestros aprendizajes, de los modelos por medio de los cuales hoy representamos el cuerpo de cierta forma y no de otra.

En vista de esta situación, finalmente nos abocamos a realizar un taller el cual tenía como principal objetivo rastrear las formas de construcción social de las representaciones de cuerpo a través de dos momentos: el primero tenía que ver con la realización individual de un relato de vida de forma escrita, el cual se construía a partir de las siguientes preguntas: ¿quiénes le enseñaron y que han aprendido de su cuerpo? y ¿en que ha cambiado y que conservan en esos aprendizajes? El segundo con una discusión de lo escrito por cada uno en una plenaria.

En estos relatos hay un lugar que siempre está presente y es la vida cotidiana:

“Mi madre, mujer sencilla mostraba su faceta de madre responsable y cariñosa. Sus caricias no eran las caricias táctiles, ella acariciaba con la palabra y con el rito con sus hijos el cual consistía en leer cuentos en traducirme libros infantiles escritos en francés y en inglés y en contarnos historias de su niñez en su Pamplona querida.” (R.)

La vida cotidiana es el espacio seguro, el lugar de los puntos de referencia que tranquilizan, el cual se estructura y se instaura dentro de sólida trama de prácticas, que se organizan e instauran en el transcurrir del tiempo, de los recorridos conocidos y en las caras familiares, que son principalmente las de los abuelos y los padres. Ellos son los principales modelos, los principales referentes cuando se narra lo aprendido sobre el cuerpo, sin que se dejen de encontrar otros diferentes como el colegio, los amigos, que hayan participado en la construcción y los significados en sus aprendizajes sobre cuerpo:

“Mis padres y abuelos me enseñaron a ser una persona aseada” (C.)

Algo que también nos llama la atención cuando se analiza las formas como se construyen las representaciones sociales sobre cuerpo, es que éste se nombra poco, pareciera que desapareciera del campo de la conciencia, en lo que hacemos con él diariamente, cotidianamente. Como lo señala David Le Bretón: “Infinitamente presente en tanto soporte inevitable, la carne del ser-en-el-mundo del hombre está, también, infinitamente ausente de su conciencia.”

“El respeto por sí mismo y por los demás es algo muy importante tanto para nuestros padres como para nosotros y nuestros hijos.” (G.)

La ausencia del cuerpo en las narraciones sobre lo aprendido sobre cuerpo, nos llevan a señalar que los procesos en los que se construyen las representaciones están inscritos en ritos, rutinas y hábitos que lo invisibilizan, lo hacen pasar desapercibido y lo simbolizan en sus usos, en lo que se debe hacer con él en la vida familiar y cotidiana, pero en los cuales está inscrito también un conocimiento para pensar el mundo y sus relaciones, valorar los hechos, comunicarse con otros y actuar.

Los hábitos alimenticios y de aseo construyen representaciones de cuerpo sano, higiénico e funcional.

Dentro de este marco, las representaciones sociales de las madres hacen referencia a tener un cuerpo, a poseer un objeto que les permite realizar cosas, por lo que se debe cuidar, mantener en buen estado para que funcione bien y les permita seguir en este mundo con una “buena calidad de vida” y compartiendo con los suyos. En este contexto el cuerpo se convierte, en una especie de socio al que se le pide el mejor desempeño, en un objeto que funciona. Se cuida al cuerpo como si se tratase de una máquina de la que hay que obtener el rendimiento óptimo. El cuerpo se convierte en una propiedad de primer orden, objeto de todos los

cuidados, de todas las inversiones, tanto, que a veces se disocia la persona.

“En cuanto a la comida, siempre debía haber sopa porque ésta alimentaba, así no me gustara la del día, tenía que tomármela o si no corría con las consecuencias de quedarme sin fuerzas, sin alimentarme.” (A.)

“En la parte de la salud también estaba pendiente de darnos vitaminas, buena comida, cómo sería que a mí me dio tan buena alimentación que cuando tenía 15 años era muy gorda.” (G.)

Esta representación de cuerpo, se construye a través de las acciones diarias, en especial a través de los hábitos de aseo y alimentación asociada al cuidado personal. El cuerpo es invisibilizado por la repetición incansable de las mismas situaciones y la familiaridad con estas, las cuales conducen al sentimiento de habitarlo naturalmente, sin que sea posible diferenciarse de él. Estos hábitos indican qué debe hacer, en qué momento, en qué espacio y con quién, sin desligarlo de un ideal de cuerpo sano y por tanto funcional.

“El aseo personal importante y una alimentación sana y en los horarios establecidos, la hora de dormir y el tiempo eran muy importantes para crecer sana y saludable, para crecer.” (E.)

El cuerpo saludable se asocia y se construye al mismo tiempo en este grupo, a varios elementos, el esencia, es una buena alimentación que provee los nutrientes mínimos para que el organismo funcione bien, con alto rendimiento y no se enferme.

“Respecto a la comida, hacía comidas muy saludables y nos daba mucha fruta. Nos hacía dulces de frutas”. (A.)

“A mis hijos les transmito que el cuerpo es muy importante, que hay que cuidarlo y alimentarse bien”. (I.)

También tiene que ver con la higiene personal, para eliminar los malos olores y mantener libre al cuerpo de microorganismos y bacterias que lo enfermen. Los olores personales (aliento, sudor, etc.) y la mugre es aquello que se debe combatir discretamente a través del perfume, el jabón, el dentífrico y la ropa limpia entre otros, y que esta asociado a la pulcritud.

“Mi abuela paterna me enseñó a arreglarme, decía que uno tenía que ser muy pulcro en el vestir, bañarse y peinarse.” (A.)

El lograr un buen aprendizaje de estas rutinas de alimentación y aseo personal tienen como recompensa, una apariencia física que se asocia con el cuidado y con una buena imagen ante los demás.

“Mi presentación era muy importante en el cuidado físico” (C.)

“El aseo personal debía ser minucioso cuando uno visitaba a otra casa, o en la nuestra” (A.)

En otras palabras para el grupo de madres el cuerpo no solo tiene que ver con darle las mejores condiciones para que funcione saludablemente, sino también con representaciones que lo definen sano, higiénico y funcional. En este sentido, las rutinas y hábitos referidos al cuidado personal y físico

están inscritas en unos valores, en unos cánones valorativos desde los cuales se lee y se le califica, no sólo al cuerpo sino a la persona. La manera como cuida y da uso a su cuerpo, es una representación que define quién es la persona, su valor en la sociedad y lo que es libre de hacer.

“En esa época pues ya me comprometí conmigo a cuidar la figura que tenía que trabajar y no podía seguir en esa condición de niña de familia, empecé a cuidar la comida para adelgazar, verme diferente, mi presentación era muy importante en el cuidado físico. En el comportamiento para yo sentirme aceptada”. (G.)

“Si uno toma decisiones equivocadas se vuelve preso de su libertad. Yo puedo elegir tomar drogas, soy libre de elegirlo pero después me vuelvo esclava de esas drogas. Si yo elijo por el contrario tener una vida sana, lo más sana posible, hacer bien mi trabajo, entonces yo voy a tener la libertad de poder tener otras cosas por añadidura: poder comprar lo que yo quiera en un momento dado, poder darle lo que yo quiera a mis hijos”. (A.)

Las representaciones sobre las formas que se debe cuidar un cuerpo para que sea funcional, higiénico y sano, tienen la característica de mantenerse, de permanecer sin cambios significativos a través del tiempo. Lo mismo que ellas aprendieron de niñas se lo transmiten a sus hijos o hijas.

“Los “consejos saludables” son casi los mismos: no te serenes, no tomes tan frío, cálzate, ¡a bañarse!, no comas tanto dulce, en fin...” (I.)

Lo femenino y lo masculino

Lo más esencial del cuerpo, aprendido durante toda la vida y en la relación con los padres y abuelos hace alusión de manera sutil e implícita a lo que es ser hombre o mujer. Tener un cuerpo definido anatómicamente como hombre o como mujer es para ellas lo que define la esencia de uno y otro. Aunque posteriormente enuncien tímidamente y con poca conciencia que ser hombre o mujer es caracterizado socialmente y culturalmente desde la realización de ciertos roles, formas de actuar y vestirse, la representación que tienen es que ser un hombre o mujer, está determinada biológicamente, es algo dado por la naturaleza, que no se puede cambiar.

“Aquí están los dos símbolos que pues obviamente tienen que ver con el sexo masculino y el sexo femenino.” (I.)

No obstante, consideramos que es importante señalar que aunque esta representación es compartida por las madres, no lo es por el grupo de CINDE ni tampoco por el psicólogo de CIREC que tiene a su cargo el grupo. Para este el cuerpo es construido y alberga sentidos en el que ser hombre no excluye lo femenino y viceversa.

“A mi me han dicho muchas veces que yo tengo cosas femeninas, que soy muy femenino por mi que mis manos no son ásperas, por mi pelo, por mi comportamiento educado y diplomático.” (R.)

“Este texto nace de la explicación del dibujo sobre cuerpo: nada, hombre y mujer haciendo ese dibujo me acordé cuando veía Mazinger Z, ustedes lo vieron alguna vez?, era lo mejor, además al ver Mazinger había un conde que se llamaba, no se acuerda que era la mitad hombre y la mitad mujer, que era malo, me pareció como interesante estas dos facetas, eso es lo que pienso del cuerpo”. (R.)

La mirada, es un elemento fundamental a la hora de definir que es lo femenino o lo masculino, que es ser mujer u hombre en este grupo. La mirada, sentido de la distancia, de la representación, es el vector a través del cual se define el género, lo que percibimos lo caracterizamos como masculino o femenino. Estos no se delimitan por el olor, ni por el sabor, ni por el sonido, ni por el tacto. Las representaciones sociales que tiene este grupo sobre lo que significa una mujer se pueden ver en los actos, en la forma de vestir, en aquello que se puede captar y traducir en imágenes.

Por otro lado, como el grupo esta conformado por mujeres en su mayoría, cabe notar que los aprendizajes que se señalan en este sobre los roles de lo masculino y lo femenino, hacen un mayor énfasis y se desarrolla más minuciosamente en este último.

El rol femenino o ser cuerpo femenino. Cuerpo estético y bello.

El cuerpo de la mujer está relacionado en sus aprendizajes primarios a formas específicas de arreglarse y vestirse, las cuales significan lo

femenino alrededor del adorno, de coordinar los colores, de tener largo el pelo, de vestirse de acuerdo a la ocasión, maquillarse, de ataviar y adornar un cuerpo. Pero al mismo tiempo que se define lo femenino por el vestido, a través de él se ocupa un lugar social, que en los relatos es el de la niñez, el cual a su vez se asocia con no tener decisión sobre lo que les gusta usar o no.

“A mi abuela le gustaba verme con vestidos de arandelas y encajes y ella misma me los hacía”. (A.)

“El vestido a la rodilla con medias pantalón de lana dependiendo del color del vestido, con zapatos de charol, mi mamá me vestía de acuerdo a la ocasión y como ella quisiera, el cabello con trenzas y bien peinado las cuales odiaba; tenía el cabello largo y no me lo dejaba cortar”. (C.)

La apariencia física externa del cuerpo se convierte en una característica fundamental que representa lo femenino en el grupo de madres de integrarte. De ahí que desde niñas se les inculque una preocupación por la ropa, el peinado y en general por su aspecto físico. La ropa y el calzado, están relacionados en las madres, como elementos básicos de la concepción de lo femenino. Llevar una ropa y no otra, enfatiza la feminidad y lo femenino, nos ayuda a intuir qué es una mujer y afirmar: “Somos lo que vestimos, no guste o no.”⁴¹

⁴¹ USSHER, Jane. 1997. *Fantasies of femininity*. Harmondsworth. Penguin.

No obstante, esa representación de lo que es lo femenino aprendida en su niñez, tiene que ver también con unos ideales de cuerpo bello, que están relacionados con el ser esbelto, delgado.

“...cuando tenía 15 años era muy gorda y me sentía yo acomplejada, pero yo era feliz porque me gustaba toda la comida, pero por otro lado no me gustaba porque me limitaba por mi apariencia gorda...” (G.)

El cuerpo delgado al ser un ideal desde el cual se significa a la persona, se le da un valor, lleva a que la persona busque los medios para eliminar esos “kilitos de más” a través de la dieta y el ejercicio. En este marco, la comida ya no sólo tiene que ver con el combustible que permite que el cuerpo funcione bien, sino que también con la forma en que pueden conseguir que sea delgado y por tanto bello. El ejercicio, en combinación con una dieta sana se convierte en la fórmula para conservar un cuerpo joven, sano y esbelto y en esta medida la salud se subordina a los ideales estéticos.

Pero frente a estas representaciones de cuerpo que aprendieron en su niñez asociadas a la belleza, el grupo ha tomado distancia y han asumido nuevas formas de connotar lo femenino. Los nuevos sentidos que cobran, los cuales no se pueden generalizar a todas las madres, narran cuerpos que tienen la posibilidad de encarnar lo femenino más allá del estereotipo

que la reduce a usar falda, maquillarse, tener el pelo largo, usar tacones y tener un cuerpo estéticamente perfecto.

“No he sido amante de los cosméticos o de ser muy vanidosa. Lo importante para mí es estar cómoda y de acuerdo a la ocasión”. (A.)

“Al principio cuando recién me operaron, cuando nació ella, yo me sentía acomplejada con una cicatriz horrible que tengo por acá. Yo no me ponía vestidos de baño porque me daban pena mis gorditos (...) pero entonces después me puse a pensar, bueno yo si soy boba, o sea yo porque me voy a avergonzar de mi cuerpo, si son marcas del cuerpo que uno tiene, son marcas de la vida y las estrías complicado quitarlas, la cicatriz complicado quitarla, entonces para qué me avergüenzo, si le estoy enseñando a ella que no se avergüence de su cuerpo, por qué me tengo que avergonzar yo del mío y si uno puede mejorar mejor, mejórese pero sin obsesionarse”. (I.)

“Su cuerpo siempre ha sido gordito y aunque se arreglaba y se arregla (maquillaje, peinarse) no es una preocupación la vanidad. Hoy en día mi madre se parece cada día más a mi abuela, es decir es una mujer severa, sencilla.” (R.)

Ser mujer ya no está únicamente referido a unos cánones establecidos externamente que delimitan lo femenino a su apariencia física, sino que en sus relatos existen la posibilidad apropiación del cuerpo, es decir, se da un paso de tener un cuerpo "para otros" a uno "para sí", significa tener una visión de mujer en la que hay mayor libertad y poder decisión sobre lo que para ellas es lo femenino, la cual no se representa desde un único lugar sino en la posibilidad de lo múltiple. Estas nuevas formas de simbolizar lo que es mujer, permiten no sólo ser sólo un referente de identidad y de diferencia, sino que son un valor que se trasmite a sus hijas.

“Con mis hijas apliqué todo lo contrario, que ellas desde pequeñas escogieran su propia ropa y la forma de vestir, cómo llevar el cabello recogido o suelto, largo o corto, ellas deciden.” (C.)

Cuerpo sexuado

En el grupo de madres, otro elemento que caracteriza a una mujer hace alusión a un cuerpo que tiene unas condiciones anatómicas y fisiológicas que las diferencian, que les da un sexo. No obstante, a pesar que se reconoce el cuerpo femenino como algo característico y fundamental del ser humano, en sus narraciones aún no se encuentran las palabras adecuadas que le quiten el peso de ser calificado de manera negativa.

En las representaciones que se han ido construyendo sobre cuerpo femenino, sobre el cuerpo sexuado se encuentran unos valores éticos y morales, que determinan una serie de patrones de conducta que se transmiten a través de la educación de los hijos y en donde palabras como respeto, recato, seguridad, confianza, disciplina y responsabilidad son claves para comprenderlas.

“El respeto por sí mismo y por los demás es algo muy importante tanto para nuestros padres como para nosotros y nuestros hijos”. (I.)

“Mi madre me educó con todo lo contrario a ella, me dio mucha seguridad, responsabilidad, confianza y siendo buenas amigas”. (A.)

“Me enseñó que uno debía ser recatada ante los hombres” (E.)

“Mi papá nos inculcó buena disciplina en la forma de comportamiento en la parte social, familiar y espiritual.” (G.)

“Mis padres y abuelos me ensaaron a ser una persona aseada, a seguir unas normas tanto morales como de estilo de vida”. (C.)

La religión católica tiene un peso en los cánones de conducta del cuerpo y la expresión de la sexualidad. Esta se constituye en un código ético y moral que rige la conducta sexual en la cual existe un rechazo al cuerpo y a todo lo que implique alguna relación con él como bailar, tocarse o simplemente que dos personas del sexo opuesto estén solos sin ninguna regulación del adulto, por considerarlo fuente y encarnación del pecado.

“Los padres de mi mamá no la dejaban divertirse, porque todo era pecado, como era niña no podía ir a fiestas sola, ni hasta tarde, le decían que si le daban un beso era pecaminoso y podía quedar embarazada, le tocaba hacer todo a escondidas de ellos. Y por culpa de ellos se casó a escondidas y nació yo”. (A.)

Pero esta representación del cuerpo femenino inscrita en la religión católica, también considera como la puerta de acceso a las pasiones, como fuente de pecado, por lo que es importante no mostrarlo, invisibilizarlo, quitarle todos los referentes que lo signifiquen como un cuerpo deseable, provocativo, para no ser considerada una mujer indecente, pecadora y mala.

En este marco el cuerpo sigue escindido de la mente, del alma, para verlo sólo como el depositario de las pasiones, como una coraza a la que se le

rechaza, oculta, causa culpa e incluso se niega, pero a pesar de ello hay que educar a los hijos, para prevenir que puedan estar expuestos a situaciones de riesgo o puedan caer en usos indebidos de la sexualidad que afecte su cuidado personal y por ende físico. Por ello es muy importante enfatizar en dar información sin tapujos y mojigatería sobre los cambios físicos que se van a experimentar y el riesgo y el peligro evidente de caer en manos de personas que abusen sexualmente de ellos.

“Tuve la fortuna de tener una mamá un tanto adelantada a su tiempo, comparándola claro, con otras mamás que conocí. Recuerdo que desde pequeña me hablaba de mi cuerpo con las palabras correctas (aunque no podía ocultar su pena al pronunciarlas), siempre consideró importante el cuidado del cuerpo y el hacerme entender que mi cuerpo era sólo mío”. (I.)

“No fue una persona mojigata, era muy abierta. Me habló de los cambios físicos que tendría mi cuerpo y por qué iba a suceder esto”. (A.)

Este saber sobre la sexualidad es tan importante para el grupo, que se conserva en la educación que dan a sus hijos.

“A mis hijos les transmito que el cuerpo es muy importante, que hay que cuidarlo... Ser muy cuidadoso con los demás sobre nuestro cuerpo porque hay personas mal intencionadas. Valorar el cuerpo que la vida nos brinda”. (I.)

“Eso creo que fue lo más valioso que ahora procuro transmitírsele a mis hijos: las cosas por su nombre, como son y nadie tiene derecho a invadirlos sin permiso. “El respeto”. (I.)

“Y yo a la vez les transmití a mis hijas estos mismos principios de confianza, libertad y responsabilidad con sus formas de actuar ante el mundo, que cada día es mucho más difícil de entender”. (C.)

Pero no todos los aprendizajes que realizaron sobre el cuerpo se conservan y permanecen iguales. Tal vez, porque como lo señala una de las madres se es parte de un "sándwich generacional" y por tanto las representaciones sobre el cuerpo sexuado se han transformado, las cuales ya no tienen como único referente a la religión católica y su connotación negativa, sino que han adoptado sentidos en las que se les da más libertad para exponer su cuerpo, para hablar sobre sexo, para establecer relaciones de pareja extramaritales y en las cuales el cuerpo comienza a recuperar su valor y su importancia en el ser humano.

"Quizás los tiempos o la gente o el mundo han cambiado tanto o tan rápido que hay cosas de seguro que mis padres desaprobarían hoy. O tal vez no, porque hablando de respeto aunque no lo compartan ellos han respetado las decisiones de sus hijos. Actitudes como relaciones sexuales extramaritales, un vestido de baño diminuto, hablar de sexo (el pudor) lo que es saludable y lo que no. Son cosas con las cuales ellos no vivirían pero que sé que no critican de sus hijos". (I.)

"Eso ha cambiado en la forma como educo a mis hijos. Ya no veo el cuerpo como un templo sagrado dedicado a Dios, lo veo como el recinto sagrado de mi alma, como tal, ni me avergüenzo ni lo trato mal". (I.)

"La vida sexual no es un código de ética y moral, es más bien una forma de vida que se debe llevar con respeto y responsabilidad". (G.)

Cuerpo de madre

También las personas que integran este grupo asocian a sus primeras representaciones de cuerpo femenino y sexuado el rol de madre. A través de lo que vieron y sintieron de sus madres y abuelas comenzaron a dar

significado y sentido a lo que era ser madre. Pero esta representación no puede ser definida exclusivamente desde un solo sentido sino desde varios.

Tiene que ver con el cariño que se provee a través de la caricia física y de palabra, de los ritos cotidianos y religiosos que dan enseñan a expresar el afecto.

“Mi abuela era una mujer religiosa, creyente en Dios y en María Auxiliadora. El rito, la misa era un espacio que nos permitía estar en familia, el abrazo y el besito en la mejilla en el momento de la paz, me producía una sensación diferente”. (R.)

“Mi madre mujer sencilla mostraba su faceta de madre responsable y cariñosa. Sus caricias no eran las caricias táctiles, ella acariciaba con la palabra y con el rito con sus hijos el cual consistía en leer cuentos en traducirme libros infantiles escritos en francés y en inglés y en contarnos historias de su niñez en su Pamplona querida.” (R.)

Así mismo también habla del cuidado, de proveer algo para que el hijo pueda crecer no solo sano físicamente sino como persona.

“Tuve la fortuna de tener una mamá un tanto adelantada a su tiempo, comparándola claro, con otras mamás que conocí. Recuerdo que desde pequeña me hablaba de mi cuerpo con las palabras correctas (aunque no podía ocultar su pena al pronunciarlas), siempre consideró importante el cuidado del cuerpo y el hacerme entender que mi cuerpo era sólo mío”. (I.)

“Así mismo el cuidado con los hijos están muy relacionados con el proveer cariño, alimentación, cuidado a grandes manos, lo que nos permite que se cree cierta sobreprotección”.

No obstante, en cada una de estas representaciones hay un denominador común: la sobrevaloración del cuerpo femenino por su posibilidad de procreación en donde el cuerpo es visto como sublimación máxima de la mujer. En este nivel el ser madre es el símbolo ético positivo por excelencia que ha identificado a las mujeres, reconociendo a la maternidad con el deber, con el cuidado, con hacer cosas.

Cuerpo de hombre

Hay algo que nos llamó mucho la atención en los breves relatos de vida de las madres, es que las figuras masculinas como referentes o modelos, para la construcción y significación de sus representaciones sobre cuerpo están, en su gran mayoría, ausentes de los relatos. Cuando se les hace referencia esta asociado con los abuelos y los padres y tienen que ver con:

La diversión, la alegría, la efusividad:

“Mi padre siempre fue un hombre rumbero, las expresiones de su cuerpo indicaban que estaba alegre, siempre efusivo con sus amigos, conmigo y con mis hermanos”. (R.)

“No obstante después del almuerzo, una vez nos dirigíamos a la sala y allá todo cambiaba su postura era curiosa es decir, era serio pero juguetón. “Al nono cuando está quieto se le deja quieto”... y nos hacía cosquillas aprovechando su superioridad física nos tumbaba y nos hacía más cosquillas.” (R.)

Pero también con actitudes que tienen que ver con cuerpos serios, que encarnan autoridad y la no expresión del afecto físico.

“Guardaba compostura, su actitud era del padre serio y guardó siempre una actitud de distancia en cuanto las caricias.” (R.)

“En la mesa el abuelo era serio y adusto. “No se habla en la mesa” decía con voz grave y ceremonial.” (R.)

“Mi papá nos inculcó buena disciplina en la forma de comportamiento en la parte social, familiar y espiritual; todo era muy especial en el curso de una reunión familiar: que el vestido, la forma de comportamiento, todo eso nos enseñaba.” (G.)

No obstante, ser hombre y en especial ser padre, no se reduce únicamente a estas imágenes, sino que también a inculcar, a enseñar la importancia de cuidar el cuerpo a través de unos hábitos de limpieza.

Cuerpo Diferente:

En todos y cada uno de los relatos de los integrantes del grupo de madres de CIREC sobresale que la construcción y el contenido de las representaciones sobre cuerpo no aluden a un cuerpo diferente físicamente. Todos los aprendizajes que construyen y significan las representaciones de este grupo apuntan, como ya lo señalamos en un comienzo, a que el cuerpo pase desapercibido en el intercambio de los sujetos, incorporándose a unos códigos y valores que lo representan dentro de unos ideales de cuerpo sano, higiénico, bello y funcional, desde

los cuales nunca hay una imagen que aluda a un cuerpo que no sea completo. Ninguno tiene representaciones de cuerpo que califiquen positivamente al cuerpo físicamente diferente. Por el contrario como sólo aprendieron a relacionarse con cuerpos iguales a ellos (cuerpos “completos”) no existen elementos mínimos que les permitan identificarse con uno diferente físicamente al suyo y en consecuencia, la diferencia se convierte en un estigma más o menos afirmado.

7.3. Con respecto a la experiencia de las madres de niños con discapacidad

Es necesario comentar que al inicio del presente estudio, la idea de la maternidad no suscitaba mayor interés que el naturalmente esperado en relación con la tristeza que debía causar el tener un hijo o hija con discapacidad física. Pero más que un elemento obvio, esta situación se convirtió en un fuerte eje de análisis, pues los discursos de las madres del grupo de investigación fueron haciendo cada vez más evidente que es en ellas en quienes recae el mayor peso de la condición física que tienen sus hijos.

Es un peso individual, moral y social que ellas deben cargar diariamente en la cotidianidad de sus hogares y en los colegios de los niños, en donde

depositan como cualquier madre la confianza en la formación de sus hijos para el futuro, pero también en donde enfrentan con alguna frecuencia el sinsabor del rechazo más por parte de los adultos profesores y padres de los otros niños, que de los mismos compañeros.

Esta situación logra que las madres presenten diversidad de sentimientos algunos contradictorios, pues sienten por una parte el amor por los niños y el deseo de que tengan un exitoso desempeño en la vida y por otra, el dolor del rechazo o aislamiento del resto del curso debido a que los niños no desempeñan las actividades físicas de la misma manera que los demás.

Esto las llevó a unirse como grupo de apoyo y construir colectivamente un taller dirigido a los profesores de los colegios cuyo propósito es sensibilizarlos al tema de la discapacidad. Plantean haber tenido logros importantes en el comportamiento de algunos profesores ante sus hijos, aunque desean mejorarlo para impactar en un mayor nivel, pues igualmente algunos profesores se mantienen lejanos a sus demandas.

Estas madres son capaces se autoreferenciarse y reconocer que para ellas a veces es más difícil asumir la discapacidad de sus hijos que para los

mismos niños, aunque les demuestren que pueden bailar toda la noche en una fiesta, o subirse solos a un árbol de juguete, etc.

Ello no obsta la existencia de lo que con innegable sorpresa encontramos en el sentido de que generan una serie de pensamientos y actitudes positivas ante lo que ellas llaman “los aspectos importantes de la vida”. Se trata de una mirada refrescante a su tristeza, pues como cualquier madre, se ufanan de los pequeños logros cotidianos de sus niños cuando pueden nadar mejor que otros o simplemente sueñan con ser grandes.

En términos de representaciones sociales, son capaces de plantear que su mayor aprendizaje con la discapacidad de sus hijos ha sido el de transformar la noción de belleza y perfección del cuerpo en una más real que no genera ya vergüenza al usar un traje de baño que muestre una cicatriz, las estrías o diversas marcas del cuerpo.

Aún permanecen, sin embargo, aquellas nociones y prácticas del cuidado del cuerpo que transmiten igual a sus hijos mediante el aseo personal, la enseñanza de la sexualidad, la comida saludable, el abrigo, etc.

A continuación veremos algunos de los discursos que nos han llevado a estas y otras conclusiones expuestas más adelante.

La maternidad de niños con discapacidad

Las madres del grupo han aprendido con la experiencia de la discapacidad a reconocer (no necesariamente aceptar) la diferencia del cuerpo de sus hijos. Mantienen posiciones contradictorias pues a la vez que exigen a los profesores no sobreproteger o ignorar a los niños, ellas extreman sus cuidados haciendo invisible el límite con la sobreprotección. Pretenden que sean tratados igual que a los demás, pero se enfrentan con la realidad de que ellos no siempre logran desarrollar las actividades de la misma manera. Consideran que nadie mejor que ellas logran un manejo adecuado de la discapacidad, son quienes conocen a sus hijos y quienes saben hasta qué punto pueden desempeñarse en la vida, hasta qué punto pueden exigirles.

Es muy doloroso para las madres sentir que sus hijos son rechazados por los profesores y la gente común en la calle por no tener la capacidad de desempeñar las actividades de la misma forma que los demás. Igualmente, es doloroso sentir que los otros no saben cómo tratarlos, si con un trato igualitario o si requieren de un trato especial y por ello quisieran estar todo el tiempo cerca y saber lo que les está sucediendo para evitar que ocurra algo inesperado que el niño no sepa resolver.

Quisieran acompañar al niño todo el día en el colegio para controlar lo que les sucede. En ocasiones esto no es una opción sino una obligación, pues algunos niños deben usar pañal permanentemente y ellas deben cambiarlo con frecuencia para lo cual deben asistir al colegio.

Causa mucho dolor que los profesores no asuman el cuidado de los hijos como ellas y eviten ponerlos en actividades físicas prefiriendo dejarlos solos en el salón mientras los demás niños salen a recreo, a clase de educación física o a formación general en el patio del colegio, pues esto se entiende como un nuevo "darse cuenta" de la existencia de la discapacidad y también como un rechazo de los profesores a causa de su desconocimiento de las capacidades del niño.

"...yo necesito saber, que (el niño) me diga por lo menos cada dos horas qué está haciendo, qué le está pasando... fue muy duro y doloroso y tener que acordarme por ejemplo, que lo dejaron en el salón y cómo una profesora no hizo nada, yo lloré un rato amargamente como hacía tiempo no lloraba, saber que mi mayor tesoro... a mí me mató que lo hubieran dejado en el salón..." (X.)

Se enfrentan a la tarea de enseñar a sus hijos a vivir y sobrellevar su diferencia corporal dentro de su propia familia y en su medio social. Es como si el cuerpo fuese una entidad anónima que solo ante la diferencia

se hace evidente como cuerpo vivido. ¿Cómo explicar a los niños los comentarios de los demás?

"...hay cosas que la gente dice por ignorancia y los niños pueden poco a poco empezar a creérselo, que a veces hay que hacer oídos sordos..."
(G.)

Las madres, como cualquier otra, y también los propios niños piensan en su futuro. Una de estas madres le garantiza a su hija que logrará hacer lo que quiere cuando sea grande. Esto, para contrarrestar la idea de que la discapacidad la inhabilitará para trabajar, pues alguien le ha dicho que está incompleta; haber nacido incompleta, le impide desempeñarse adecuadamente. Ante tan enfática afirmación, la niña optó por guardar silencio en situaciones similares ante desconocidos que al verla siempre le preguntan: "¿Qué te pasó?". La representación negativa de la discapacidad es algo que las madres enfrentan a través de sus hijos.

"...es un mutismo selectivo, cada vez que las mamás de los otros niños estaban presentes y llegaban ¡ay pobrecita la niña!, ¿qué le pasó? y así ese tipo de comentarios que ella directamente los escuchaba."

"...había una compañerita a quien su mamá, una fanática religiosa, le inculcó a la niña y ella a su vez a mi hija, que ella no puede hacer nada porque no tiene la mano; ella está incompleta, no nació completa, le falta la mano, ella no va a poder hacer nada, ella le decía cuando tu crezcas no vas a poder hacer nada, mi hija le decía no yo quiero ser doctora; no tu no vas a poder ser nada porque las doctoras tienen dos manos y tu tienes una sola. ¿Cuál fue su reacción? empezar a callarse y a callarse y le daba pena acercarse a donde estaban los adultos, porque ya sabía que los adultos decían esas cosas. Fue cuando vio al profe de pintura (en CIREC) y dijo: "él no tiene mano y es un profesor o sea que las personas que no tenemos manos si podemos hacer cosas cuando grandes ¿cierto?", yo sí

mami tu por qué me dices eso, entonces fue cuando ella me pudo contar lo de la otra niña, que la niña le mantenía diciendo eso..." (I.)

Existen sentimientos encontrados en las madres, aceptan a sus hijos pero rechazan su situación, se sienten frustradas por no poder modificar las cosas, a veces sienten rabia e incluso conocen de madres que niegan la discapacidad al decir que esos no son sus hijos, que los cambiaron en el hospital.

"Incluso nosotras tuvimos y aún muchas veces seguimos teniendo ese tipo de sensaciones encontradas, de sentimientos encontrados, a veces es frustración, a veces es rabia, por qué muchas mamás incluso niegan a sus hijos, este no es mío me lo cambiaron cuando recién nació, no es malo sentir lo que sentimos." (R.)

Hay una presencia de dolor frente a las limitaciones propias que impone la discapacidad de sus hijos y la forma en que éstas son interpretadas externamente al núcleo familiar. Las personas esperan que los niños tengan un "normal" desarrollo y se movilizan como los demás, no está dentro de las posibilidades pensar en la discapacidad como una opción que explique por qué un niño no se mueve como los otros. Para ellas, la gente no sabe lo que sucede.

"...Nosotras estuvimos comprándole los libros al niño ayer y yo lo llevaba alzado. Una señora detrás mío regañándolo: bueno, parece que usted ya está grande, ¿no le da pena? ¡Dios mío! mi tía y yo nos volteamos a mirar y le dijimos no sea chismosa, no se meta, si usted no sabe para que se mete, siga usted su camino, siga con sus cosas, no lo está cargando usted, ¿cuál es el problema?" (J.)

Las madres están conscientes de que ante todo prima su responsabilidad en la educación de los hijos y por eso pueden exigirles hasta donde ellos puedan dar. Son conscientes de que ellos pueden manipular a otros por la condición física que tienen, pero quieren infundir en ellos valores para defenderse en la vida. Valores como la confianza en sí mismos, la independencia, etc. Llama la atención la expresión "sensación de capacidad". ¿Hasta qué grado ellas confían en los niños?

"Otra enseñanza que nos ha dejado la vida en nuestra experiencia de ser madres de niños con alguna condición física especial es la de construir con ellos relaciones en donde les demos lo que ahora llamamos amor exigente. El amor exigente implica reprender a nuestros hijos cuando han hecho algo mal y no pasar por alto sus malas acciones por pesar o lástima de su condición especial, dejarlos hacer sus cosas con la menor ayuda posible, impedirles manipularnos o manipular a los otros usando la condición especial que tienen, reflexionar sobre nuestras actitudes y acciones de modo que aquellas que pongamos en práctica sean las que dejan algo positivo en el largo plazo de sus vidas: confianza en sí mismos, independencia, sensación de capacidad, de poder sobrellevar las dificultades que les traiga la vida." (I.)

La maternidad implica sufrimiento, es un designio divino que enaltece su imagen personal. Entre otras, hay una explicación mítica de la discapacidad: "viene del cielo". Ellas presentan sentimientos encontrados de angustia, miedo y culpa. Extractado de un cuento, una madre lee cómo Dios envió ángeles a la tierra para tocar con sus diferencias y sus cuerpos discapacitados el corazón de los humanos.

"...Tu tendrás mielomeningocele, miel que viene del cielo. Más adelante el mensaje es tan cruel que se sintieron felices por la distribución que les hicieron y bajaron emocionados a la tierra para finalmente cumplir. Cada uno llegó al vientre de una madre y ahí se formaron durante seis, siete u ocho meses. Al nacer fueron recibidos con angustia y miedo... Otros decidieron hacer algo, otros enojados, otros se echaron la culpa..." (C.).

La madre vivencia la discapacidad del hijo en su propio cuerpo, se apropia de ésta en términos de lenguaje y en las acciones cotidianas, supliendo lo que ella considera que el hijo no puede realizar. Una de las mayores representaciones de maternidad se asocia al cuidado del hijo en la alimentación, cuidado del cuerpo, etc., con lo cual se da amor y protección. Transmite posteriormente la idea del autocuidado y posiblemente de autoestima. La responsabilidad como madre es muy grande y altera la vida para siempre.

Tener un niño con discapacidad demanda condiciones diferentes en las madres también, pues no es fácil sobrellevar la discapacidad y generan algunos recursos sobre los que trataremos más adelante. Causa mucho dolor tener un hijo con discapacidad física. Al hacer las cosas por ellos se ahorran sufrimiento y les ahorran sufrimiento a los hijos, aunque son conscientes de que eso es una contradicción, pues a la vez buscan no sobreprotegerlos. Si los hijos no logran hacer alguna actividad, les causa dolor que en ocasiones deben "contener".

"Pues sí cuando uno es mamá yo creo que uno no vuelve a dormir una noche entera." (E.)

"Este es nuestro mundo, tener estos niños con estas situaciones es un mundo muy diferente al de afuera..." (G.)

"Nos ha causado dolores grandes, que yo creo, como cuando recién nació mi hija pensé morirme. Igual las condiciones con las cuales ellos han nacido han sido dolorosas". (I.)

Citan a un autor que trata el tema de la discapacidad, John Foppe: "Con lágrimas de tristeza y frustración en sus ojos; en estas situaciones lo primero que deseamos hacer es ayudarlos, es hacer las cosas por ellos, así les ahorramos y nos ahorramos sufrimiento, pero en estas circunstancias lo primero que necesitamos hacer es lo último que deseamos, es decir, en este caso, observar pacientemente el dolor de nuestro hijo, contener nuestro propio dolor".

"Entre otras cosas lo que más me queda es que le dice al ángel pero cómo vas a escoger a esta para un niño discapacitado, si ella ni siquiera cree en ti?, además es muy egoísta y Dios dijo cómo no, cómo no se lo voy a dar a ella, si precisamente lo que quiero es que sea egoísta, que sea capaz de soltarse de él aunque sea por momentos, porque si no se va a morir de la angustia, si no, no va a poder soportarlo, palabras más o palabras menos, eso fue." (C. relatando un cuento sobre mielomeningocele).

"Por ejemplo el niño me dijo: mami yo me voy a bailar al patio, mami ya las saqué a todas a bailar. Él no quería parar de bailar y la gente lo admiraba y a mi me daba como pena "esta mamá con ese problema y él está feliz en el patio" y él era feliz y le daban las cuatro de la mañana: mami, ahora sí nos vamos a dormir". (J.)

Ante la discapacidad se genera sobreprotección, rechazo o aislamiento, pero en general, no se sabe cómo actuar. La gente no sabe qué hacer

ante una persona con discapacidad. En el taller diseñado por ellas, incluyeron un video de dibujos animados que presenta un cachorro discapacitado y la reacción de los demás, como base para facilitar el diálogo, pues lo comparan con situaciones cotidianas vividas por ellas.

“En este video vemos todas las situaciones normales que se presentan, las actitudes que tiende a tomar la gente, la perrita temerosa porque si y es cierto la gente piensa a veces que eso es contagioso y le preguntan a uno directamente ¿y con esa enfermedad se le van a seguir cayendo las partes del cuerpo?, a mi me han preguntado que si a la niña se le van a seguir cayendo las partes del cuerpo y pues me imagino que a todas nos ha pasado lo mismo, la gente piensa que eso es prendedizo, que las amputaciones son contagiosas, que estas condiciones son contagiosas y que si se les acercan demasiado algo les puede pasar, vemos al perrote al grande y a Clyford sobreprotegiendo a este perrito a toda hora, su actitud era sobreprotectora, era como el papá del grupo y él quería protegerlo de todo y no se daba cuenta que el podía hacer las cosas solo, y vemos al perrito pequeñito que no sabía que hacer, él sabía que como que no era tan trágico como lo pintaba la una ni tan protector como el otro pero él no sabía que hacer.” (I.)

La madre se ocupa la mayor parte del tiempo del niño(a) y en ocasiones sienten la discapacidad como en su propio cuerpo. El cuerpo del hijo de alguna manera es el cuerpo de la madre. La relación con el niño con discapacidad es muy estrecha, “no lo sueltan”; el niño depende de ella y ella también del niño. Las madres son concientes de imponer su criterio en la crianza y en ocasiones, parecen tener menos recursos que los niños para sobrellevar la situación. Aún así, continua el comportamiento de protección a los hijos, como todas las madres.

"A ver pues como tengo la discapacidad de Juan Felipe, es diferente, yo me ocupo de él..." (C.)

"A Alejandro lo considero mi cuerpo, mi vida y él tiene limitaciones, entonces pues no puedo apartarme de eso, pero tampoco puedo hacer un alto al sufrimiento, ¿cierto? Entonces trato de cuidar a mi niño, bajo mi condición." (G.)

"...Pues básicamente es eso: que a los niños hay que exigirles lo más que ellos puedan dar, no tratar de sobreprotegerlos ni hacer las cosas por ellos, y tampoco la otra actitud que tienen muy generalizada y es aislarlos..." (X.)

"Yo creo como en el caso de nosotras, se crea ese eje que uno no los puede soltar." (I.)

"Es que uno tiene que ser consciente de que ese cordón para irlo soltando uno mismo, porque la atadura la lleva es uno, no ellos y tiene que hacerse consciente de que ellos son otros seres independientes y que van por su camino". (C.)

"Pero no puedo reflejárselo ni mucho menos porque ahí nos derrumbamos los dos, porque él depende de mí y pues en cierto modo yo también dependo de él. Si en cierto modo dependo de él, entonces ahí los dos dependemos, los dos nos apoyamos, los dos nos animamos y nos toca mirar las cosas un poquito así". (G.)

"Yo ese día me llené de temores en cambio el niño se fue muy tranquilo y pues como que pasó una semana bien, la que estaba mal era yo." (X.)

"Eso creo que fue lo más valioso que ahora procuro transmitírselo a mis hijos: las cosas por su nombre, como son y nadie tiene derecho a invadirlos sin permiso. "El respeto". (I.)

La discapacidad es una situación familiar

La discapacidad no pasa desapercibida, puede fortalecer lazos familiares o desintegrarlos. Las demandas de los niños con discapacidad son mayores, el tiempo del cuidado se incrementa, el tipo de cuidados es diferente, la

dificultad del movimiento y del espacio en la cotidianidad limita la autonomía del niño y por ello la familia suple sus necesidades.

Una situación de discapacidad afecta el núcleo familiar, la organización familiar se ve transformada a partir de la discapacidad de uno de sus miembros y los roles que cada uno asume. La llegada de un niño con discapacidad en ocasiones desintegra a la familia: la madre centra su atención y cuidado en el niño con discapacidad, dejando la sensación de que los demás no requieren tanto cuidado por ser más independientes.

“...y ese es el error mío que me ocupé más en ella, inclusive llegué a dejar a las dos niñas mayores como a un lado, ellas me lo dicen ahora que mi mamá solo Valentina, Valentina, Valentina y nosotras ¿qué? ...A mi me pasa que a la niña no la suelto como las solté a ellas, entonces ellas son como muy independientes, yo las enseñé a ser así, pero con ella no he podido...” (C.)

La relación es muy estrecha. Están conscientes de que son los niños los que deben aprender a tomar decisiones y que deben respetarles su opinión, pero sienten como si fueran ellas quienes deben decidir. Están muy compenetradas con los niños. Hay una sensación de que los niños dependen de ellas para sobrevivir.

“A mi hija le gusta algo que a mí me fascina y al papá también, que al niño le fascina lo que al papá, también entonces ahí está de pronto como esa continuidad de las personas, pero que sabemos que son realmente ellos quienes deciden si seguir por ese camino o no y que tenemos que

respetarles eso. Que si es difícil encontrarles esos límites, que uno tiene que como estar consciente para poderlos detectar". (I.)

También se presenta dolor en el alma de las madres porque el niño no hace las actividades como los demás y deben buscar apoyo en otros miembros de la familia para evitar que el niño deba defenderse solo.

"Por ejemplo los del curso del niño, los sacan a un parque al frente, entonces él no puede porque son veinte minutos, con el caminar de él que es un despacio se le van, entonces su hermano sale le da las onces y ya cuando lo deja con onces él sale y el niño queda ahí. Cuando sale mi sobrino él es que le colabora con el resto, pero para nosotros ha sido terrible y me empiezan otra vez como esos dolores en el alma y empieza uno a pensar tantas cosas que de verdad..." (X.)

En este grupo la mayoría de las madres son quienes enfrentan la situación de sus hijos, pues los padres no siempre están presentes bien por encontrarse trabajando según lo acordado en el grupo familiar o debido a que enfrentarse a la discapacidad moviliza en ellos sentimientos muy fuertes que según las madres no les permiten afrontar las circunstancias. Para estas últimas familias, la madre asume en mayor medida la vida del niño, el padre no maneja bien la situación, se deprime y deprime al niño. Los padres no se vinculan de la misma manera que las madres, hasta llegar a fisurar la familia en algunos casos.

Se presentó sin embargo, una valiosa excepción, en cuya narración se hace evidente un rol masculino diferente, basado en el amor a sus hijos sin importar la discapacidad.

"Creo que aquí muchas contamos con la suerte de tener nuestros compañeros todavía porque la mayoría salen corriendo, yo he conocido muchas madres después de que su hijo nace con una discapacidad física se van y las dejan solas. Digamos que en el tiempo que he compartido con la discapacidad de Juan desde que nació, he visto más madres solas que acompañadas, estamos de buenas". (J.)

"Solamente estaban viniendo dos papás, el esposo de X. y mi esposo; él está muy integrado al proceso nuestro acá, pero en horas de trabajo, no puede venir." (I.)

"Mi esposo no viene porque dice que se deprime". (C.)

"A ver pues como tengo la discapacidad de Juan Felipe es diferente, yo me ocupo de él. Él se encarga de trabajar y yo de la educación de Juan Felipe. Yo le comparto a él en la casa todo mi aprendizaje, porque él no puede estar con nosotros porque él tiene que trabajar, para que nosotros podamos tener lo necesario". (A.)

"Yo tuve un niño bueno todos los controles fueron normales, la cosa fue cuando nació el niño su manita lo pequeñito, pero que les digo para mi no fue traumatizante nada de eso mas bien el papá fue traumatizante que ojalá el niño se muriera yo no, yo he sentido por ese niño..." (G.)

"El papá es una persona supremamente depresiva, supremamente negativa, hace unos años dejaba al niño con el papá y le lloraba y le mostraba un drama al chinito y él ya estaba entrando en estado depresivo, que pena es el papá pero no le está presentando al niño nada positivo, ni parte económica, ni parte afectiva, ...pero como voy a dejar al niño con una persona que no le aporta nada, yo ahoritica un día a la semana trabajo en una oficina y tengo que dejar al niño con el papá y yo llego y el niño es a darme quejas que el papá le hizo, que el papá lo obligó como va a ser posible que todavía tenga esas condiciones de maltratar a un niño, entonces trato de cuidar a mi niño, bajo mi condición bueno puedo tener muchas dificultades, como les digo puedo tener defectos pero creo que uno como mamá saca lo mejor y he tratado de darle lo mejor, pero llegan los martes y el niño está todo triste en la ventana buscándome a ver si llego, porque el niño con él se siente en otro mundo pobrecito perdido... Yo del papá no espero nada." (G.)

“En el caso mío, mi esposo antes era muy machista, cuando nació el niño, el haber nacido el niño es su adoración, él quiere mucho al niño, él es su vida y obviamente lo ha hecho más sensible”. (R.)

Sentimiento de Culpa

A quien no ha estado en contacto con una persona con discapacidad, ésta le es extraña en primera instancia; no se entiende como algo normal o como parte de la naturaleza; por el contrario, lo normal o natural es no tener discapacidad. Se cree que algo ha sucedido en el embarazo que impide su normal desarrollo, algo que ha hecho la madre y por eso personas desconocidas en la calle se atreven a culpar a la madre al ver la discapacidad de sus hijos.

No solo por esta razón, sino por sus propias vivencias y experiencias, existe en las madres un sentimiento de culpa asociado al cumplimiento de sus responsabilidades cotidianas en el cuidado de sus hijos.

Las expectativas de trascendencia y felicidad que genera la maternidad, no se cumplen del todo con el cuerpo diferente y causan sentimientos encontrados de tristeza, angustia y culpabilidad.

"...el muchacho déle y déle con su cantaleta: no pobrecita, quién sabe que se habrá hecho la mamá, eso mínimo estuvo tomando droga. Hay gente que le dice a uno de todo y uno se voltea y les dice lo que les tiene que decir y no se callan y hay gente así. Duró como cuadra y media con ese sonsonete hasta que me volteé y le dije ole joven ¡ya! usted no sabe de lo que está hablando, no se meta, no ofenda a las personas y tenga cuidado con la niña porque ella está escuchando todo lo que usted está diciendo, y el muchacho se quedó que no supo qué hacer ni cómo reaccionar..." (I.)

"Ella se siente culpable por lo que le pasó a su hija, entonces la forma de suplir ella esa discapacidad de la niña, es sobreprotegiéndola, eso es lo que yo entiendo. Que es como si hubiera sido la culpa de la mamá, el hecho de que la niña hubiera nacido así, se siente como culpable y eso que acá ha logrado superarlo un poquito." (I. sobre C.)

"...con mi niña no he podido, porque con ella siento como una culpa que no he podido sacarme, que es lo que siempre me ha pasado..." (C.)

"En mi caso no vivo con él, después del accidente nos separamos y se volvió muy desordenado y permitir ese desorden, yo tenía que poner orden en mi casa, yo tengo cuatro hijos, tengo tres más grandes, él empezó con mujeres, empezó el licor, empezó todo eso, entonces eso no era ejemplo para mis hijos, tuve que cortar ahí, pero estamos esperando a ver qué pasa". (E.)

Privación de la libertad

Las madres ejercen fuertemente su rol de cuidado y hasta sobreprotección y no siempre disfrutan de su propio tiempo ni disponen de libertad para escoger otras opciones de trabajo o incluso de ocio.

Nunca se imaginaron llegar a tener un hijo con discapacidad y eso alteró sus proyectos de vida, pero al asumir la situación, se proponen desempeñarse lo mejor posible a pesar de las restricciones que se pueden

identificar como imaginarias por una parte, en tanto reconocen que ellas se limitan a sí mismas; y por otra parte, las reales como por ejemplo, las dificultades de movimiento de los niños, así como las de tipo económico entre otras.

Creen que no pueden desarrollar otras actividades, pues el cuidado de los niños les demanda mucho tiempo, ellos demandan mucha atención, pero llevarán la maternidad lo mejor que puedan, aunque ello les implique restringir su propia libertad al tener tan grande obligación.

La discapacidad de sus hijos les obliga a responsabilizarse de ellos, les limita su propia libertad.

“Yo nunca pensé tener un hijo con una discapacidad física, entre mis planes no estaba eso. He tratado de enfocar todas mis energías en sacar a Juan Felipe adelante, al ver que no pude trabajar, que no me pude realizar como profesional, que dejé de hacer muchas cosas por estar con él entonces he tratado de ser una buena madre. Listo, no puedo ser una buena... voy a hacer todo lo posible si voy a ser madre de ser la mejor mamá. Tu pensabas hacer una cosa pero la vida te volteó la torta y resultaste haciendo otra. Entonces hasta dónde va la libertad de uno. Obviamente uno tiene la libertad de decidir si asumo esta responsabilidad o no; hubiera podido decir me voy...” (A.)

“De todas maneras libertad libertad no la tengo completamente. Tengo privaciones, tengo situaciones difíciles, tengo inconvenientes. Lo único que tal vez tendría libertad ahoritica es en el área de mi trabajo que puedo disponer tranquila y hacer yo mis cosas según mis criterios, porque en lo otro no tengo libertad.” (G.)

“Soy la mamá y tengo muchas responsabilidades y compromisos con él, por su estado...” (G.)

"...soy libre entre comillas, libre en pensamiento porque uno siempre podrá decir sus pensamientos, casi siempre digo lo que siento pero a veces termino presa de ello. He luchado por lo que he querido, he luchado por lo que he pensado, por mi forma de sentir, por lo que yo creo, pero a veces choco mucho por eso. Uno no solamente tiene limitantes en pensamiento, sino económicas." (A.)

"En este momento que ya soy madre de familia hay muchas cosas que yo quisiera hacer pero no puedo hacerlas porque afectan a mi familia. Creo que la libertad esta basada en eso, tu eres libre, pero a veces eres como esclavo de la misma sociedad." (A.)

"Yo en ninguno de los dos casos tomé la decisión de ser madre, yo quedé embarazada de mi primer hijo por un desliz y del segundo es que ni sé cómo porque ya era casada y todo, pero tuve un problema, me quitaron el aparato con el que estaba planificando y cuando menos, fue que ¡no! dízque embarazada. Pues ahí están las consecuencias de las decisiones que uno toma; decidimos estar sin protección valiéndonos cinco lo que nos advirtieron y ahí tuvimos nuestra consecuencia, ahora con esa nueva situación, tenemos que afrontarla." (A.)

Los profesores no saben cómo tratar a los niños

Para las madres un tema común ha sido el del manejo de la discapacidad que hacen el colegio y los profesores hacia sus hijos. Si bien es cierto que los niños no logran desempeñar todas las actividades de la misma forma que los demás, según las madres, los profesores y los mismos compañeros del colegio a veces terminan reforzando la discapacidad bien por aislarlos de las actividades o por sobreprotegerlos al punto de evitar que abran solos su maleta o recojan un lápiz que se ha caído.

También se presentan situaciones que parecen irreales, al punto de que algunos profesores pretendiendo un trato igualitario hacia los niños, los califican con mala nota si ellos no desarrollan las más simples actividades como los demás. Es el caso de uno de los niños, quien utiliza silla de ruedas y debía llevar su examen diligenciado hasta el escritorio del profesor o de lo contrario perdería la materia.

Se presentan diversos conflictos con el tema de la educación; por una parte, aunque es un principio no discriminar a nadie por razones de la condición física, no todos los colegios reciben a los niños con discapacidad. Por otra parte, algunos profesores no saben cómo actuar con ellos, pues los niños no pueden desarrollar todas las actividades en las mismas condiciones y según manifiestan las madres, los profesores no pueden descuidar a los otros niños por dedicarse al niño con discapacidad.

En otra ocasión la profesora no dejó que el niño se quitara el pantalón de la sudadera porque se le veía el muñón de la pierna. Es mejor no ver el cuerpo con discapacidad para no asombrarse con la diferencia.

Así las cosas, las madres les piden a los profesores que antes de actuar erradamente contra los niños por desconocimiento de sus capacidades,

les soliciten a ellas ayuda para guiar su educación; pero ante todo, les demandan con energía que no los marginen de las actividades del colegio.

Los profesores no permiten que los niños con discapacidad realicen todas las actividades, por ejemplo formarse en la fila con los demás. Al haber demasiados niños en un curso, los profesores no les dedican tanta atención o no los dejan hacer esfuerzo físico. Pareciera que los niños deben hacer la totalidad de las actividades o ninguna. No es una opción realizar la actividad hasta donde pueda, valorar su propio esfuerzo, participar a su modo. Debe cumplir el estándar o perder la materia.

Esta es la razón fundamental por la cual ellas decidieron diseñar el taller de sensibilización para profesores, con el propósito de visibilizar la discapacidad y generar un trato adecuado hacia los niños. Saben que ellos pueden hacer muchas actividades por sí mismos, pero los profesores a veces confunden apoyo y colaboración con sobreprotección.

"...empieza uno a averiguar y en ningún otro lado los reciben, a ellos no lo reciben, entonces con el niño afortunadamente en un colegio sí lo recibieron y él ahorita está haciendo quinto..." (J.)

"Fuimos descubriendo que muchas dificultades que se presentaban con nuestros niños era en los colegios, a veces en los colegios tienden a tomar dos actitudes o los sobreprotegen o los aíslan, y todo eso es básicamente por falta de conocimiento, ellos no conocen, no saben, no han tenido la experiencia de manejar niños con condiciones físicas especiales." (I.)

"...lo dejaron en el salón y cómo una profesora no hizo nada... a mí me mató que lo hubieran dejado en el salón..." (X.)

"...Nosotros le decimos a la profesora trátelo común y corriente porque los perjudican a ellos, mire, si usted quiere dejarlo parado en la reja pues párelo en la reja o sea facilítenle las cosas y la profesora pero cómo lo sacamos y nosotros si usted no lo puede sacar llámenos y nosotros vamos y lo sacamos pero no lo limiten..." (X.)

"En el colegio el problema que tenemos es que él empezó a manifestar que la profesora no lo dejaba usar el pantalón de la sudadera porque él no podía mostrar, entonces empezamos a ver ¿es que los niños lo molestan o algo?, no mamá es la profesora la que no me lo deja quitar." (X.)

"...para nosotros ha sido muy difícil este año porque él ya llegó a un colegio y el año pasado era un jardín, es un colegio de dos plantas, donde hay muchos niños, cuando el año pasado estudiaba en un colegio casi personalizado, eran cinco niños por grupo, entonces uno se siente a veces y empieza a volver con el dolor del alma este año porque él me dice mamita el primer día formación yo si mi amor, yo me formé y la profesora me dijo que no, que me estuviera en el salón..." (X.)

"Usted por qué no lo sacó porque lo dejó allá solo en el salón y él le dijo es que yo puedo estar ahí, yo me paro, yo me puedo parar profesora y aunque por su falta de sensibilidad en las piernas pues siente mucho el cansancio y pues el dirá ya me cansé y se sentará o se irá al salón." (J.)

"Lo que le sugerimos siempre a los profesores o maestros si no saben qué actitud tomar en determinado caso pregunte, infórmese pero no tome ese tipo de actitudes, un niño en silla de ruedas, no podrá correr pero puede desarrollar actividad física." (X.)

"...ya la están sacando más, lo que no hacían el año pasado a ella la dejaban solita en el salón pues con otro compañerito que se quedaba con ella de resto no salía y ya este año hay dos profesoras nuevas que estuvieron en el taller y ellas son las que están sacando a la niña; la sacan del salón y la dejan en el patio, pero si es a educación física a ella no la llevan por el temor de que vaya a caer por el temor de que le pase algo y he hablado con el director y con los profesores pero ellos dicen que no se hacen responsables." (C.)

Afrontamiento de la discapacidad. Salir adelante.

Es posible que los niños generen recursos de manejo de su discapacidad ante los cuales aún las madres expresan asombro, lo cual nos lleva a pensar que los niños pueden manejar mejor su situación, generar algunos recursos mejor que las mismas madres. Sin embargo, en ocasiones plantea que el dolor que sienten no debe ser un obstáculo para continuar la vida, ven que aún hay casos peores que los suyos.

Se generan estrategias de afrontamiento de la discapacidad a partir de las cuales las madres ven de manera positiva sus circunstancias y aprenden a valorar los pequeños grandes logros de sus hijos. Resaltan por ejemplo, que los niños tienen las mismas capacidades que los otros, siguen siendo niños.

El cuerpo con discapacidad permite valorar la cotidianidad de la vida de otra forma. Hay aspectos positivos en la vida, como disfrutar y compartir momentos con otros, el mismo niño quiere divertirse, bailar, compartir, etc.

Las madres saben que deben generar algunos recursos internos para avanzar y “vencer el negativismo” que presenta con frecuencia no solo en ellas, sino también se preguntan qué herramientas brindar a los niños para enfrentar ante otros su condición y no limitarlos más aún.

No todo es negativo, las expectativas de la familia siguen, los logros de los niños son una herramienta poderosa para salir adelante. Los pequeños logros nos diferencian de los demás, se acentúan la diferencia con una nueva connotación: no temerle.

A pesar del dolor que causa la situación, se asume para continuar, pues desean "sacar adelante" a sus hijos, continuar la vida, no dejar el espíritu alegre. No todo es tristeza, se animan para afrontar la situación, seguir adelante.

"Ellos le enseñan a uno que no hay nada imposible, para ellos no hay obstáculos, no hay nada imposible, que si ellos pueden por qué no uno."

"tengo que mirar las cosas... no con tanta angustia, no como ya qué podemos hacer, vivir todas esas experiencias, hay casos peores, situaciones más difíciles, por lo menos en mi caso yo veo que hay personas en situaciones tan difíciles que ojalá tenga esa situación de equilibrar las cosas, ni el extremo de sufrimiento ni el extremo de frialdad". (G.)

"...Pues básicamente es eso: que a los niños hay que exigirles lo más que ellos puedan dar..." (I.)

"Se que soy negativa pero de todas maneras voy a hacerlo pase lo que pase me meto de todas maneras ahí pero llega el momento en que me freno pero tengo que vencer ese negativismo porque eso es lo que más me hunde..." (C.)

"Pero no puedo reflejárselo ni mucho menos porque ahí nos derrumbamos los dos... los dos nos apoyamos, los dos nos animamos y nos toca mirar las cosas un poquito así". (G.)

"...Es una situación de bastante deterioro, los médicos no me saben definir cuánto tiempo, no me dicen nada. Simplemente me dicen sígalo

cuidando sígale dando, entonces al mismo tiempo yo tampoco puedo derrotarme porque él depende en cierto modo de mí, si él me ve a mí derrotada, pues lo voy a entristecer, ¿cierto?” (G.)

“...para mi no fue traumatizante nada de eso... yo he sentido por ese niño, he sido como tan optimista, yo le he tratado de sacar adelante, animarlo y apoyarlo y bueno darle todo lo mejor, ...es un angelito, porque él tiene una sonrisa muy linda, ... él ya tiene casi veinte años, ustedes se imaginan son veinte años que yo he estado con el niño apoyándolo, animándolo y dándole lo mejor de mi y en este tiempo yo siento que di lo mejor de mi ... pero yo lo llevaba a todas partes yo lo llevaba a piscina, yo nunca traté de limitar ni de esconder al niño y el niño fue tan receptivo a lo que yo le di...” (G.)

“Después con el tiempo me he dado cuenta que también las cosas se superan, pues los dolores del cuerpo son llevaderos, más que los del alma. Y yo creo que por eso yo me siento tan orgullosa cuando veo a la niña nadando, yo me siento la mamá más orgullosa y porque ella nada mucho mejor que niños que tienen sus dos brazos, sus dos manos y son más grandes y ella nada mejor, pues entonces es como decir mire esto lo puede hacer”. (I.)

“Ha habido muchas tristezas, pero a la vez muchas alegrías, definitivamente le enseñan a uno o sea, un hijo así le enseña a valorar las cosas verdaderamente importantes de la vida”. (E.)

“Los niños viven y son verdaderamente algo grande” (R.)

“Uno no vería la vida igual si no hubiera tenido ese hijo, le cambia uno el contexto de la vida, o sea lo sensibiliza, uno se vuelve más espiritual, cree en los milagros”. (A.)

“Se rompió la rutina que uno llevaba, a través de un hijo así hemos tenido la oportunidad de conocer otros sitios, diferentes personas, de estar aquí, o sea todo ha sido como bendición”. (G.)

Los niños no lo ven tan problemático como las madres, ellos aún se asombran con “lo bonito”.

“...Realmente ni ellos en su existir tienen problemas de la cotidianidad que mamera esto, pero igual ellos en su forma de vivir la vida niño, ellos le buscan la alegría y pueden si como buscarle la comba el palo mejor que nosotros los adultos y su capacidad de asombrarse con lo bonito.... Los

adultos como mas negativamente, ellos son tan lindos que ven las cosas de otra forma, ellos lo pueden todo..."

Los sueños, las expectativas de la familia sobre los niños, continúan.

"Aquí están sueños, las habilidades que les he notado más a mis hijos y que de pronto coinciden un poquito con nuestros anhelos de padres, mi niña adora las cosas de médicos y de medicina y de todo eso a mí también me hubiera gustado, sí y Nicolás, tiene un gusto muy acentuado por la música, quisiera saber tocar todos los instrumentos y el papá es músico, toca varios instrumentos." (I.)

Resignificación del sentido de la vida

A partir de la experiencia vital de ser madres de un niño con discapacidad, se acentúa la sensibilización frente a lo "verdaderamente importante en la vida". La presencia del dolor toma nuevos sentidos en la comprensión de sus diversas dimensiones como seres humanos en el mundo.

La cotidianidad se vivencia de manera más trascendental y menos superflua, promoviendo sentimientos y pensamientos más profundos con respecto por ejemplo, a la ropa que usan o al referente tradicional de estética con que miran su propio cuerpo.

Las madres tratan de dar nuevos significados al cuerpo diferente. Se replantea la representación del cuerpo en relación con la belleza y la perfección. Hay una mayor aceptación de la diferencia, el cuerpo puede no cumplir con dichos estereotipos de belleza y perfección.

Gracias a la vivencia de la discapacidad del otro, se autorreferencia el propio cuerpo, la representación del cuerpo bello ahora no obsesiona, el que no sea bello no avergüenza.

La discapacidad permite cuestionarse, permite referir el propio cuerpo, hace evidente la vulnerabilidad del cuerpo y por ello se valoran positivamente otros aspectos individuales y de la vida; esta situación propone una perspectiva más positiva acerca de sí mismo y de las ventajas así sean pocas, que se presentan en la cotidianidad.

Como un espejo, nos reflejamos y nos comparamos con el otro para agradecer que no tenemos esa discapacidad, pues ésta sigue representando carencias y algo negativo. Pero no todo es negativo, la vida continúa aún a pesar de las dificultades, se toma como un desafío.

El cuerpo plantea nuevas cualidades para contrarrestar la deficiencia.

"Saber que yo tenía ese error, como estaba joven y bella pues andaba siempre bien arreglada, zapaticos del tono y todo, y cuando nació la niña, ahí vino como un bajón o sea ese fue el error, yo no seguí como con el mismo nivel que venía, apenas nació la nena, a mi me afectó mucho, porque, porque pues se supone que el cuerpo perfecto que tenía, es como si Dios me hubiera dicho, mire si ve, el cuerpo no es perfecto, mire lo que pasó, tener un busto grande... de ahí ya mi hija vino a enseñarme de que hay muchas prioridades y no la belleza física, ni el estado físico, sino como estar ya pendiente, ya pendiente de ella..." (C.)

"En Sibaté en una casa de retardo mental, donde yo trabajé, se desdibujaban muchas ideas que uno tiene de la vida, de las posibilidades, de la vida y de lo que uno puede llegar a creerse, si, algo así como oiga la vida me está mostrando que es una fortuna que yo esté así pues eso es algo del azar también porque yo pude haber nacido con una dificultad de estas, una deformación en mi cabeza o tener un retardo mental profundo o haber nacido con amputaciones, entonces quien soy yo para, eso es como una especie de, como decirlo, como algo que le dice a uno todo el tiempo, oiga no se crea tanto en la vida, como que no se crea muy invulnerable, no, que a mi no me pasa nada en la vida". (R.)

"Porque a mí me han hecho pensar en que pueda ser y aceptar como diferente, yo no soy la mujer acartonada y que me tengo que aceptar así, que yo no soy una Barbie, me toca aprender a aceptarme de esa manera. Entonces en la medida que uno se acepte así también puede empezar a pensar que el otro es diferente y no le va a exigir lo mismo que uno es". (A.)

"Cuando caminar se convierte en una verdadera carrera de obstáculos, cuando las cosas cotidianas son un verdadero desafío, nuestra perspectiva de la vida y el mundo cambia." (A.)

"Yo no me ponía vestidos de baño porque me daba pena con mis gorditos y todo por una cirugía que me hicieron para sacarme la vesícula, después a los 12 días de haber nacido ella, pero entonces después me puse a pensar, bueno yo si soy boba, o sea yo porque me voy a avergonzar de mi cuerpo, si son marcas del cuerpo que uno tiene, son marcas de la vida y las estrías complicado quitarlas, la cicatriz complicada quitarla, entonces para que me avergüenzo, si le estoy enseñando a ella que no se avergüence de su cuerpo, porque me tengo que avergonzar yo del mío y si uno puede mejorar, mejórese pero sin obsesionarse." (I.)

"Cuando se pierde algo en el cuerpo, se desarrolla algo en la mente, se desarrollan otras habilidades... como que desarrollas más la audición, la visión y el tacto."

Respetan otras formas de vivir el cuerpo, como la homosexualidad.

“...sobre los homosexuales... yo le dije si mi amor, es otra forma de pensar y de vivir la vida.” (A.)

En síntesis, la maternidad de niños con discapacidad es la vía por la cual estas personas se encuentran en un proceso de resignificación de sus representaciones sociales del cuerpo.

Sin temor a equivocarnos, el aspecto más sobresaliente que presentan las madres de los niños con discapacidad es la transformación que han tenido en sus vidas, pues en el contexto cultural en el que nos encontramos, dos características definen su situación. Como primera medida, la pretensión de cumplimiento del rol femenino tradicional que designa la maternidad como pilar del comportamiento, los deseos, el proyecto de vida de las mujeres, según el cual toda mujer se siente realizada cuando tiene la posibilidad de ser madre.

Llama la atención entonces, que dentro de dichos proyectos de vida la noción de discapacidad jamás fue contemplada como posibilidad, es decir, los hijos se soñaron desde esa representación de belleza, salud y completud tradicional de cuerpo. Por tanto, cuando la vida les presenta otra realidad, el impacto emocional es muy fuerte, pero tal vez por la defensa de dicho rol asumido de la maternidad, siguen adelante haciendo

frente a las adversidades que viven no solo en su interior sino que se incorporan en la cotidianidad del espacio físico y social.

¿Hasta qué punto esa noción de maternidad ligada a la felicidad convierte la discapacidad de sus hijos en una pesada carga que llevar por la vida? Cuando son los niños y las niñas quienes más ejemplo de superación les dan a sus madres, éstas se cuestionan, pues la representación de cuerpo pareciera ser más un problema para las madres que para los hijos.

En segundo lugar, son las madres quienes vivencian con su dolor las representaciones de cuerpo más tradicionales, pues a través de los comportamientos de rechazo o sobreprotección que los demás demuestran a sus hijos y la culpabilidad que las personas a su alrededor les otorgan, saben que no es un mundo muy tolerante el que les corresponde vivir a sus hijos. Saben que ellos merecen todo el amor y el respeto por ser seres humanos llenos de vida y de alegría y de proyectos, mientras que a la vez reclaman, demandan, exigen a los demás un trato razonable que evite los prejuicios de los que paradójicamente ellas han estado influenciadas. ¿Cómo aportar al cambio social que saben necesario para el futuro de sus hijos?

La relación es muy estrecha. Están conscientes de que son los niños los que deben aprender a tomar decisiones y que deben respetarles su opinión, pero sienten como si fueran ellas quienes deben decidir. Están muy compenetradas con los niños. Hay una sensación de que los niños dependen de ellas para sobrevivir.

La misma familia niega la discapacidad a pesar de vivirla permanentemente y por ello se generan dificultades, en las mismas madres no lo aceptan y por ello puede haber tanto dolor. Es decir, aún ellas están insertas dentro de las representaciones negativas de la discapacidad, representaciones sobrepuestas.

8. CONCLUSIONES

El carácter que asumen aquí las conclusiones no es cerrar la lectura final sobre los resultados, ni tampoco sintetizar lo que se presenta en la fase de análisis, ya que estas en sí mismas constituyen una síntesis de lo leído en el marco de las conversaciones con el grupo de madres de CIREC.

Cómo se menciona en el marco teórico, las formas de conocer y aprehender las realidades son parciales, incompletas y no finalizadas, cambian según los desplazamientos y movimientos de las dinámicas sociales y los lentes de quien las lee. En relación con las representaciones sociales de cuerpo del grupo, consideramos que este es un primer paso para un campo que se configura ante nuestros ojos como un camino complejo del cual nos queda mucho por recorrer.

En el marco de las representaciones sociales de cuerpo del grupo de madres de Cirec, se establecieron de acuerdo a sus contenidos comunes los siguientes ejes de análisis:

Dentro del primer eje el tema central es el cuerpo como categoría nuclear, referida por supuesto al cuerpo humano, cuerpo de hombre y cuerpo de mujer, cuerpo en todas sus dimensiones y además en relación con las representaciones sociales como fundamento para su análisis. Se incluían inicialmente categorías como **cuerpo dual** (referente a una división tradicional entre psique y soma), **cuerpo socializado** y **cuerpo diferente**.

La existencia humana es eminentemente física y corporal. El cuerpo no es neutral, es una producción cultural e ideológica que involucra todos los aspectos de la vida social de un ser humano. Las maneras de percibir el cuerpo, de encontrar la identificación con lo propio a través de los demás son emanadas del medio. Cómo nos percibimos a nosotros mismos y cómo percibimos a las otras personas; de igual manera, la percepción frente a la diferencias están siendo construidas y reguladas, dinamizadas desde el discurso y reorganizadas desde su práctica.

Pensar el cuerpo en términos de diferencia tuvo como punto de partida la necesidad de una comprensión sobre el concepto de "incompletud" frente a otro demasiado reiterativo y casi impuesto sobre el cuerpo "completo" y "funcional" que se exhibe, se habla, se impone socialmente. El aporte de la categoría estaba reiteradamente presente en el proyecto de madres,

pero de manera inversa. Se apelaba al reconocimiento de esos pequeños que a “pesar de sus diversas “discapacidades” tenían tantas otras posibilidades y sobre todo se solicitaba ese reconocimiento a sus derechos como cualquier otro niño o niña de su edad.

Fue ese concepto de *diferencia* a partir de donde empezamos a tejer entre el grupo y nosotras el que nos abrió una de las puertas más sólidas del presente trabajo: el derecho a ser diferente, a reconocerse como tal y a reivindicarse individualmente dentro de un grupo o colectividad social, educativa, religiosa, etc.

El derecho a la diferencia, permite a los niños y niñas en situación de discapacidad abrirse un espacio, una posibilidad de funcionar desde sus propias características. Una afirmación del presente trabajo es que no existen dos seres humanos idénticos; los acuerdos para aceptar y reconocer la diferencia son un elemento que debería incluirse en los programas educativos y de sensibilización frente a la discapacidad en cualquiera de sus dimensiones.

Nos parece de vital importancia trabajar cómo se comprende la diferencia, desde dónde se están tejiendo esas redes de sentido para que una vez identificados los procesos de construcción de referencias, se

trabaje en programas educativos sobre el tema de respeto y reconocimiento frente a esos rasgos diferentes, potenciar la diferencia de manera positiva.

La categoría de **completud** nos llevó a comprender que ésta se encuentra estrechamente relacionada con el medio social y cultural en el que está inscrita la persona. Una persona que se encuentre inhabilitada de sus dos piernas o de cualquier otra extremidad o motricidad, podrá funcionar de acuerdo a sus posibilidades, demostrando sus capacidades como individuo, siempre y cuando el entorno garantice su desarrollo y movilidad, su posibilidad de funcionar en el medio depende en mucho de la permisividad que habite en el medio.

Mientras no haya un reconocimiento y sensibilización frente a la discapacidad, las personas pueden seguir enfrentando rechazo, verbal o no verbal y una segregación más o menos permanente, invisibilización o una acartonada aceptación que no fomenta la disposición espacial o estructural para una autonomía de hecho.

Los estudios tradicionales de cuerpo han sido promotores de una concepción dividida de cuerpo-mente. Para nosotras, el estudio del cuerpo y su comprensión debe superar esta visión dual pues limita de manera

definitiva el reconocimiento del individuo en sus dimensiones, de forma integral. En primer lugar queremos llamar la atención sobre la necesidad de no perder de vista que el cuerpo femenino y el cuerpo masculino (el cuerpo) no debe desprenderse en su comprensión de un componente netamente humano, el aspecto emocional. Las emociones del individuo se reflejan en el cuerpo como si éste fuera el escenario de las mismas. Aún más, ser cuerpo y tener un cuerpo hace parte de un componente esencial en la identidad individual; queremos llamar la atención en este sentido, ya que el cuerpo no es ajeno a la persona que lo habita: el cuerpo humano siente, expresa, genera, crea de manera única e irrepetible.

El sentido de completud no es ajeno al cuerpo y por tanto al individuo. Hemos hecho referencia a esta categoría porque consideramos que su significación es también un constructo social, muy relacionado con una lógica de eficiencia y productividad. Entendido así, un cuerpo en situación de discapacidad quedaría restringido en sus posibilidades de aceptación y ejercicio de actividades físicas, laborales, incluso sociales. Sin embargo, estamos convencidas que el sentido de completud o incompletud no es exclusivo de las personas con alguna discapacidad física, se refiere principalmente a estados emocionales y psicológicos de los sujetos.

Nos parece importante no perder de vista en este sentido, la manera en que las personas con discapacidad se perciben a sí mismas y cómo están siendo percibidas y tratadas en sus medios más cercanos. Cualquiera de ellos, la familia, la escuela, la institución médica, etc., deben garantizar la preservación de la identidad individual.

Bajo la perspectiva de nuestra categoría de **cuerpo socializado**, emerge permanentemente la **identidad individual**. Si bien es cierto que reconocemos que el medio familiar es el que aporta principalmente los aprendizajes sobre cuerpo, con lo cual coincidieron todos los participantes del grupo, no deben desestimarse las referencias que el niño construye permanentemente a partir de sus pares, de su medio escolar y social. Por tal motivo, es importante trabajar en dos aspectos con los niños y niñas en situación de discapacidad por una parte, fomentar la mayor autonomía posible en sus espacios escolares y sociales. Comunicar de manera efectiva las necesidades específicas de los niños a través del diálogo y reconocimiento frente a los profesores y comunidad escolar en el entendido que existen diferentes actitudes y percepciones sobre la discapacidad.

El fortalecimiento socio afectivo a nivel familiar es importante para construir un entorno sólido que aporte a sus habilidades físicas y

emocionales, contribuir a que él o ella se reconozcan ante todo como individuos y no desde su "discapacidad". Ninguna persona es su discapacidad o inhabilidad física. Por el contrario, la existencia física está condicionada por la vida misma: esto es, ante todo una persona; un cuerpo con vida, cuerpo en movimiento en el mundo, de ahí que su capacidad creativa, transformadora y su capacidad de adaptación sea fuente inagotable del ser humano.

Los seres humanos estamos aprehendiendo del medio que nos rodea desde el momento de nacer, lo hacemos a través del cuerpo y de los sentidos. Nuestro aprendizaje corporal no termina sino hasta el momento de morir, porque en efecto, el paso del tiempo nos marca el cuerpo. Los cambios en el cuerpo nos recuerdan permanentemente que somos seres temporales. Comprendemos así, que las reflexiones y enunciaciones con respecto a la corporalidad no pueden entenderse por fuera del espacio y del tiempo. El cuerpo es sincrónico y diacrónico. El tiempo es una experiencia personal y por tanto, la manera de comprenderse en el mundo, de comprender el devenir es una forma particular de percepción corporal, es una forma de aproximación al estudio de referencias y representaciones sociales de cuerpo.

Hemos percibido reiteradamente una justa preocupación de parte de las madres por sus hijos en situación de discapacidad en los colegios. Queremos llamar la atención sobre la seguridad en la atención óptima que tanto los niños como sus madres requieren en función de las necesidades especiales o específicas de cada uno. Se recibe a los niños con alguna discapacidad pero no se aplican las adecuaciones para un desempeño medianamente autónomo. Parecería incluso, que se incentivan modalidades encaminadas a generar una especie de dependencia del niño incluso frente a sus pares. Esto supone la dependencia de terceras personas para las actividades rutinarias de tipo escolar, pero también una dependencia casi de supervivencia en algunos casos en que las madres tienen que asistir al colegio para llevar a su niño al baño, por ejemplo.

A este respecto, observamos cómo estas representaciones sociales de un cuerpo físicamente diferente, imponen fuertes cargas psicológicas, emocionales y sociales, no sólo a los sujetos sino también a sus familias, las cuales tienen que enfrentar día a día la dolorosa situación de educar a un niño o niña y enseñarle a aceptarse, quererse y cuidarse a sí mismo, en una sociedad que le impide una adecuada integración y desarrollo pleno y que no siempre le considera sujeto de derecho.

Implementar programas de sensibilización frente a la discapacidad, de tolerancia frente a las diferencias corporales que evidencian gráficamente que somos seres únicos, llamar la atención de las instancias gubernamentales frente a los derechos de los discapacitados y su inclusión es una tarea que compromete a todos y cada uno de los sectores de la sociedad.

Trabajar enfáticamente desde las distintas disciplinas sociales la forma en que se organizan y funcionan las representaciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad, puede contribuir de manera efectiva en la reducción de los obstáculos y barreras que enfrentan las personas con discapacidad y sus familias.

En el segundo eje hay un lugar que siempre está presente y es la vida cotidiana. Este es el espacio seguro, el lugar de los puntos de referencia que tranquilizan, el cual se estructura y se instaura dentro de sólida trama de prácticas, que se organizan e instauran en el transcurrir del tiempo, de los recorridos conocidos y en las caras familiares, que son principalmente las de los abuelos y los padres. Ellos son los principales modelos, los principales referentes cuando se narra lo aprendido sobre el cuerpo, sin que se dejen de encontrar otros como el colegio, los amigos,

que hayan participado en la construcción y los significados en sus aprendizajes sobre cuerpo.

Algo que también nos llama la atención cuando se analizan las formas como se construyen las representaciones sociales sobre cuerpo en el las madres de CIREC, es que el cuerpo casi no se nombra, pareciera que desaparece del campo de la conciencia, en lo que hacemos con él diariamente, cotidianamente.

La ausencia del cuerpo en las narraciones sobre lo aprendido previamente sobre él, nos llevan a señalar que los procesos en los que se construyen las representaciones sociales de cuerpo están inscritas en ritos, rutinas y hábitos que tienen por fin invisibilizarlo, hacerlo pasar desapercibido, y simbolizarlo en sus usos, en lo que se debe hacer con él en la vida familiar y cotidiana, pero en los cuales están inscritos también un conocimiento, representaciones sociales de cuerpo a través de las cuales los integrantes del grupo puede pensar el mundo y sus relaciones, valorar los hechos, comunicarse entre ellos y actuar con base a la representación que tienen.

Así mismo, podemos concluir que en todos y cada uno de los relatos de los integrantes del grupo de madres sobresale que la construcción y el

contenido de las representaciones sobre cuerpo nunca hacen alusión a un cuerpo diferente físicamente. Todos los aprendizajes que construyen y significan las representaciones de este grupo apuntan, como ya lo señalamos en un comienzo, a que el cuerpo pase desapercibido en el intercambio de los sujetos, incorporándose a unos códigos y valores que lo representan dentro de unos ideales de cuerpo sano, higiénico, bello y funcional y los roles masculinos y femeninos tradicionales, desde los cuales nunca hay una imagen que aluda a un cuerpo que no sea completo. Ninguno tiene representaciones de cuerpo que califiquen positivamente al cuerpo físicamente diferente. Por el contrario como sólo aprendieron a relacionarse con cuerpos iguales a ellos, es decir cuerpos “completos”, no existen elementos que les permitan identificarse con uno diferente físicamente al suyo, y en consecuencia la diferencia se convierte en un estigma más o menos afirmado.

Con relación al eje tres sin temor a equivocarnos, el aspecto más sobresaliente que presentan las madres de los niños con discapacidad es la transformación que han tenido en sus vidas, pues en el contexto cultural en el que nos encontramos, dos características definen su situación. Como primera medida, la pretensión de cumplimiento del rol femenino tradicional que designa la maternidad como pilar del comportamiento, los deseos, el proyecto de vida de las mujeres, según el

cual toda mujer se siente realizada cuando tiene la posibilidad de ser madre.

Llama la atención entonces, que dentro de dichos proyectos de vida la noción de discapacidad jamás fue contemplada como posibilidad, es decir, los hijos se soñaron desde esa representación de belleza, salud y completud tradicional de cuerpo. Por tanto, cuando la vida les presenta otra realidad, el impacto emocional es muy fuerte, pero tal vez por la defensa de dicho rol asumido de la maternidad, siguen adelante haciendo frente a las adversidades que viven no solo en su interior sino que se incorporan en la cotidianidad del espacio físico y social.

¿Hasta qué punto esa noción de maternidad ligada a la felicidad convierte la discapacidad de sus hijos en una pesada carga que llevar por la vida? Cuando son los niños y las niñas quienes más ejemplo de superación les dan a sus madres, éstas se cuestionan, pues la representación de cuerpo pareciera ser más un problema para ellas que para los hijos.

En segundo lugar, son las madres quienes vivencian con su dolor las representaciones de cuerpo más tradicionales, pues a través de los comportamientos de rechazo o sobreprotección que los demás demuestran sobre sus niños y la culpabilidad que las personas a su

alrededor les otorgan, saben que no es un mundo muy tolerante el que les corresponde vivir a sus hijos. Saben que ellos merecen todo el amor y el respeto por ser humanos llenos de vida, de alegría y de proyectos, mientras que a la vez reclaman, demandan, exigen a los demás un trato razonable que evite los prejuicios de los que paradójicamente ellas han estado influenciadas.

En continuidad con lo anterior y retomando el abordaje metodológico de las representaciones sociales, una vez definidos los contenidos significativos comunes en ellas, a continuación especificaremos los referentes estructurales recogidos a partir de las narraciones del grupo de madres de CIREC, con base en los conceptos de **objetivación, naturalización y anclaje**.

Objetivación: De acuerdo a sus relatos, el grupo de madres de Cirec tenía referentes aprendidos tradicionalmente tales como: cuerpo sano, funcional, higiénico, físicamente completo y bello en sus representaciones sociales de cuerpo, los cuales se muestran y analizan de manera detallada en el apartado 6.2 del análisis de resultados.

Algunas madres hacían énfasis en sus reacciones iniciales al nacer sus hijos, los cuales no cumplían con las expectativas personales: “no

importa que sea hombre o mujer, lo que importa es que esté sano y completo" (I). Ese nuevo integrante de la familia, evidencia los miedos, las preguntas, los prejuicios con respecto a la diferencia. El nacimiento de un niño en situación de discapacidad promueve tensiones al interior de la familia que necesariamente empieza a buscar un cambio en sus propias representaciones sociales de cuerpo, que tradicionalmente excluyen y estigmatizan las características físicas diferentes: "Para Moscovici lo que busca la gente es transformar, por reflexión de un colectivo lo desconocido en algo familiar. Para que esto ocurra, lo desconocido debe ser socialmente relevante; ser amenazante para la identidad colectiva y existir una presión a la inferencia. Es decir, que el conocimiento sobre un objeto social, cumple una función importante para el grupo y por eso el colectivo presiona para que asumamos una posición sobre el mismo."⁴²

Al existir una relación entre la madre que ha sido educada de forma tradicional con respecto al cuerpo y su hijo que ha llegado al mundo con características físicas diferentes, se hace necesaria una transformación de alternativas para comprender el cuerpo, esto es un proceso que se da desde el momento de la concepción y acompaña a la madre y a la familia a lo largo del tiempo. Una de las formas para construir un nuevo horizonte de sentido es la adscripción a una institución como CIREC en la

⁴² Casado, Elisa, "La teoría de las representaciones sociales" en: Conocimiento social y sentido común. Universidad Central de Venezuela, 2001, p. 76

que las madres reconocen en ella un universo que describe las características de sus hijos, las acompaña y las apoya desde diferentes aspectos. Adherirse a un grupo de madres de niños con determinadas características físicas permite resignificar no sólo el sentido de identidad y pertenencia a un grupo con situaciones similares, sino reconocerse dentro de esa lógica, que promueve cambios de actitud, de organización y de generación de nuevas posibilidades para ellas y para sus hijos.

Hablar, referir, mencionar la discapacidad y la amputación deviene en un asunto cotidiano que se maneja de manera natural y espontánea dentro de la institución y con el grupo. Se incorpora todo un lenguaje técnico y especializado para referirse a aquellos cuerpos “diferentes” que son apropiados por la comunidad con cierta familiaridad.

Lo anterior nos remite al proceso de **naturalización** que como se referencia en el marco teórico es uno de los elementos del proceso de objetivación.

“La objetivación utiliza las categorías preexistentes”⁴³, es lo que permite crear un marco de referencia común a partir de lo ya existente. En los relatos de las madres, especialmente en el apartado 6.3 del análisis de

⁴³ [Idem Pag. 78](#)

resultados, ellas reivindican las posibilidades y potencial de sus hijos como seres humanos, más allá de una limitación física, con base en afirmaciones y supuestos prejuicios que circulan en el entorno social y educativo.

Anclaje: De acuerdo a Elsa Casado citando a Jodelet: “El análisis de los procesos de anclaje son los que permiten la comprensión de la capacidad de las representaciones sociales en la movilización psicológica de los colectivos y su eficacia o el papel en el devenir social”⁴⁴

En este orden de ideas, el grupo de madres representa un proceso de búsqueda permanente en la construcción de nuevas imágenes y significados, más incluyentes y dignos, que se distancian de las Representaciones Sociales tradicionales de cuerpo. No obstante, a pesar que en dicho proceso se han incorporado valores y conceptos que rescatan el respeto por la diferencia, por la autonomía, y por una vida digna de las personas en situación de discapacidad, en algunos relatos se evidencian la convivencia de contradicciones en torno al cuerpo y su valor. Un ejemplo de ello, es que a pesar de resaltar y reiterar las posibilidades y capacidades que sus hijos tienen, transitan entre

⁴⁴ [Idem, pag 80](#)

contradicciones permanentes con sus acciones cotidianas tal como se observa en el apartado 6.3. del análisis de resultados.

En cuanto al proceso y métodos que se tomaron en la investigación, la investigación participativa (IP) fue una herramienta útil para conocer y comprender las representaciones sociales de cuerpo del grupo de madres de CIREC. Como investigadoras y seres humanos, somos y tenemos un cuerpo, por lo cual se fueron tejiendo nuestras propias historias con las historias de las mujeres participantes con quienes interactuamos durante el desarrollo de la investigación. Mujeres que no fueron sólo fuente de información sino espejo de nuestra propia realidad y reflejo de una sociedad en la que la diferencia que expresa un cuerpo, es estigmatizada.

Cuando se investiga las representaciones sociales de cuerpo y más de las personas que tienen a su cargo el cuidado y la crianza de un niño en situación de discapacidad, es difícil no involucrarse y sentirse tocado por el dolor y la tristeza, pero igualmente por las ganas de luchar y sacar adelante a sus hijos, para que sean reconocidos como personas con derechos en los ámbitos educativo y social.

En este contexto, la investigación participativa (IP) se convirtió en un camino que nos permitió no solamente develar aquello que hay en y

detrás de sus palabras y sus actos, en lo dicho y lo no dicho, sino que se convirtió en una metodología ante todo relacional y reflexiva, en un compromiso ético para que las madres continuaran con un proceso que las fortaleciera y les brindara herramientas para seguir luchando por sus hijos y su inclusión.

No obstante, a pesar que los talleres trataron de recuperar la parte vivencial, los instrumentos de recolección y registro de información rescatan la dimensión de lo verbal, pero dejan de lado elementos no verbales igualmente importantes en las representaciones sociales de cuerpo de estas madres, como son el llanto, las risas, los gestos, los silencios, las dudas... que daban cuenta no de una simple imagen como representación sino de múltiples y complejas realidades que signan los cuerpos para decirnos cómo viven diferentes sucesos que atraviesan sus vidas. Por tanto, sería importante para próximas investigaciones sobre cuerpo tener en cuenta estas recomendaciones.

Finalmente, es necesario hacer ver que ya no solo las madres sino la familia en general se ve afectada por una situación relativa al cuerpo y su estándar socialmente construido de belleza. En el grupo de investigación algunas familias se disociaron luego del nacimiento del niño con discapacidad, dejando en las madres principalmente la responsabilidad en

la crianza de los niños con el peso social y emocional que ello conlleva. Sin embargo, muchas de ellas logran avanzar en identificar que su situación no debe tomarse como excepcional, sino que representa una sociedad que excluye a quienes no se encuentran dentro de la norma.

Saben que no es ésta la situación ideal y por tanto se unen para plantear transformaciones políticas, educativas y sociales para lograr de manera paulatina, ampliar una perspectiva de respeto por el otro pese a las diferencias que existan.

9. BIBLIOGRAFÍA

ARAYA UMAÑA, Sandra. Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. En: Cuaderno de ciencias sociales 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Sede académica, Costa Rica. 2002.

BAÑUELOS, Carmen. Los patrones estéticos en los albores del siglo XXI, REIS nº 68 (monográfico Perspectivas en Sociología del Cuerpo), pp.119-140, CIS, Madrid. 1994.

BERMAN, MARSHAL. Todo lo sólido se desvanece en el aire. La experiencia de la modernidad. Siglo XXI. 13ª. Ed. 2001.

BORGES, Jorge Luis. La postulación de la realidad. En: Prosa Completa, tomo I, Bruguera, Barcelona. 1980.

BOURDIEU, Pierre. (1986). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En: Boletín del Instituto en Ciencias de la Educación. No. 25.

_____. El sentido práctico. Taurus Humanidades. Madrid. 1991.

_____. La distinción. Criterio y clases sociales del gusto. Madrid: Altea, Taurus, Alfaguara. (Primera edición). 1988.

CANALES, Manuel y PEINADO, Anselmo. Grupos de discusión. En: DELGADO, Juan Manuel y GUTIÉRREZ, Juan. Coordinadores. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Síntesis, Madrid. 1995.

CASADO, Elisa. La teoría de las representaciones sociales. En: Conocimiento social y sentido común. Universidad Central de Venezuela, Caracas. 2001.

CHARTIER, Roger; El mundo como representación. Historia cultural: entre práctica y representación. Editorial Gedisa. 1995 p. IV

DEVILLARD, Marie José. De los discursos antropológicos sobre naturaleza, cuerpo y cultura. En: Revista Política y Sociedad. Vol. 39, No. 3, Madrid. 2002.

ELIAS, Norbert, Sobre el tiempo, México, FCE, 1997

FEHER, Michel. Breve historia de la conciencia del cuerpo. Fragmentos para una historia del cuerpo. Tomo II, España, Tauros. 1991.

GADAMER, Hans Georg. Verdad y método. Fundamentos de una hermenéutica filosófica. Sígueme, Salamanca. 1984. REVISAR HERMENÉUTICA

GARCÍA SELGAS, Fernando. El cuerpo como base del sentido de la acción. En: Revista española de investigaciones sociológicas. No. 68. Octubre – Diciembre. 1994.

GERGEN, Kenneth. El movimiento socioconstructivista y la psicología moderna. Paidós. Barcelona. 1992.

GRENIER CÁRDENAS, María Isabella. Construcción de sujeto en la música. Monografía para optar al título de Psicóloga. Pontificia Universidad Javeriana. 1998.

ILLESCAS, María Dolores; Un haz de reflexiones en torno al tiempo, la historia y la modernidad. En Cuadernos de Cultura y Religión, No. 5, México, UIA, 1995

INFANTE GUTIÉRREZ, Gladys María y ROJAS CASAS, Esperanza. "Aproximación a las representaciones de cuerpo de las mujeres de la localidad de Tunjuelito, y su relación con amamantar o no amamantar". Corporación Centro de estudios antropológicos y de apoyo a las comunidades CEA. Informe final. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. 1998.

JODELET, Denisse. (1986): "La Representación Social: fenómenos, concepto y teoría". En MOSCOVICI, S. (Dir.): Psicología Social. Vol.2, Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales. Barcelona: Paidós.

LE BRETON, David. La sociología del cuerpo. Nueva visión, Buenos Aires. 2002.

_____. 1995: "Lo inaprensible del cuerpo", Antropología del cuerpo y modernidad, pp.13-27, Nueva Visión, Buenos Aires.

MORIN, Edgar. Introducción al pensamiento complejo. Gedisa, Barcelona 1994.

SHILLING, Chris. The Body and Social Theory. Londres: Sage. 1993.

SENNET, Richard. Carne y piedra. El cuerpo y la ciudad en la civilización occidental, Alianza Editorial, Madrid. 1997.

TORRES CARRILLO, Alfonso. Aprender a investigar en comunidad I. Universidad Nacional Abierta y a Distancia – UNAD, Bogotá. 1999.

TENTI, Emilio. Artículo publicado en: Carlos ALTAMIRANO (Ed.); Términos críticos. Diccionario de sociología de la cultura. Paidós 2002, Buenos Aires.

TURNER, Bryan. El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social, Fondo de Cultura Económica, México. 1989.

_____. Avances recientes en la teoría del cuerpo. En: Revista española de investigaciones sociológicas. No. 68. pp. 11-39.

VARELA, Francisco J., THOMPSON, Evan y ROSCH, Eleanor. De cuerpo presente. Las ciencias cognitivas y la experiencia humana. Gedisa. Barcelona. 1997.

VILLASANTE R., Tomás. En: Delgado, Juan Manuel y Gutiérrez Juan. Coordinadores. Métodos y Técnicas cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. Síntesis, Madrid, 1995.

CIBERGRAFÍA

FLORES MARTOS, Juan Antonio. Antropología del cuerpo. En: www.uclm.es/estudios/antropologia/programas/prog2_2.htm. 2005.

Instituto Argentino para el Desarrollo Económico – IADE. Revista Realidad Económica. www.iade.org.ar/iade/Dossiers/imperio/5.4.html

MARTÍNEZ BARREIRO, Ana. La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. Universidad de A Coruña. Departamento de Sociología y Ciencia Política y de la Administración. 2004.

MARTÍNEZ MURILLO, Laura. Hablemos de discapacidad. Departamento de Comunicación para el Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada (CICESE). México. En: gaceta.cicese.mx/ver.php?topico=articulo&ejemplar=104&id=132

MOSQUERA, Libardo. Lo oculto del cuerpo. Ensayo. Universidad Pedagógica Nacional. En:

www.pedagogica.edu.co/storage/lud/articulos/lud04_08arti.pdf

PEDRAZA GÓMEZ, Zandra. Cuerpo e investigación en teoría social. En: antropologia.uniandes.edu.co/zpedraza/zp1.pdf.

REGUILLO, Rossana. Pensar la cultura con y después de Bourdieu. En: Revista Universidad de Guadalajara.

www.cge.udg.mx/revistaudg/rug24/bourdieu4.html

Universidad Autónoma de Barcelona, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Indicadores de exclusión social de mujer y discapacidad. Associació Dones no Estándards, Barcelona. 2001. En: www.asoc-ies.org/docs/indixso_muj_dis.pdf

www.cirec.org

www.encolombia.com/ortopedia2288carta-ortopedica.htm

www.prodigyweb.net.mx/peimber/Documentos/BOURDIEU.pdf

www.cge.udg.mx/revistaudg/rug24/bourdieu4.html