

QUÉ MÁS NOS DIJERON ESTAS VOCES^{*}

María Teresa Buitrago Echeverri^{**}

Resumen

El presente artículo forma parte de un estudio cualitativo titulado Un camino en construcción: percepciones y alcance de las asesorías domiciliarias como parte de la rehabilitación basada en comunidad, la experiencia en Bogotá, que muestra los avances alcanzados con estas acciones a personas en situación de discapacidad, desarrolladas por la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, en las veinte localidades en el 2005. La información para la investigación partió de entrevistas a profundidad y grupos de discusión a personas en situación de discapacidad, cuidadores y profesionales que desarrollan la estrategia de rehabilitación basada en comunidad. Al analizar la información, se contó con testimonios que refieren la manera como estas “tres voces” (personas con discapacidad, cuidadores y profesionales) representan la discapacidad. Los sujetos “normales” representan a la población con discapacidad como dependiente, excluida, asumida más desde la caridad que desde el derecho, acorde con la representación de normalidad construida por la modernidad; contrario a la representación social que las personas “con discapacidad” hacen de sí mismas, donde se reconocen como “normales” desde sus capacidades y potencialidades.

PALABRAS CLAVE: representaciones sobre discapacidad, normalidad vs. anormalidad, sujetos normales.

* Artículo producto de la investigación para optar el título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Recibido para evaluación: 1 de octubre de 2007. Aceptado para publicación: 19 de noviembre de 2007.

** Enfermera epidemióloga. MSc en Desarrollo Educativo y Social. Docente Departamento Salud Colectiva, Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana. Correo electrónico: mbuitragoe@javeriana.edu.co

Abstract

This article comes from a qualitative study entitled A path under construction: Perceptions and extent of domiciliary advisories as a part of the community based rehabilitation, the experience in Bogota. It shows the progress reached by these actions on people in situation of disability, developed by the Local Secretary of Health in the twenty localities of Bogota in the two thousand five year. The information for the investigation is part of in-depth interviews and discussion groups with people in situation of disability, attendants and professionals that develop the strategy of community based rehabilitation. The voices of these three parties bear witness to understand the representation of disability involved. Normal subjects describe the population with disability to be dependent and excluded. According to the representation of normality stated by modernity, normal subjects assume their relation with disability as a possibility to exert charity rather than to acknowledge a right. Contrary to it, people with disability have a social representation of themselves as normal subjects in the extent of their capacities and potentialities.

KEY WORDS: *Representation of disability, normality vs. disability, normal subjects.*

Je crois tout simplement que les histoires sont collectives, tandis que le destin est individuelle [Yo creo simplemente que las historias son colectivas, en tanto que el destino es individual].

Moscovici (1997, citado en Bueno, 2001. Traducción libre de la autora)

Introducción

El estudio cualitativo original que originó esta reflexión sobre las representaciones sociales de las personas en situación de discapacidad se titula *Un camino en construcción: percepciones y alcance de las asesorías domiciliarias como parte de la rehabilitación basada en comunidad, la experiencia en Bogotá*, y muestra los avances alcanzados con estas acciones a personas en situación de discapacidad, desarrolladas por la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá.

Como uno siempre encuentra más de lo que busca, de las entrevistas a profundidad y de los grupos focales desarrollados en la inves-

tigación surgieron innumerables testimonios de las “tres voces que nos contaron” (personas en situación de discapacidad, cuidadores y profesionales) que no pertenecían estrictamente a las indagaciones sobre el objetivo de la investigación, pero que sí hablaban sobre cómo se “representa la discapacidad”. A partir de allí incursioné en la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici y con este marco de referencia analicé estos testimonios que presento como: “Qué más nos dijeron esas voces”.

El presente artículo recoge un breve recorrido teórico-conceptual sobre representaciones sociales y presenta cómo los sujetos del estudio nos contaron sobre ellas, para concluir acerca de la necesidad de avanzar en el reconocimiento de los derechos y la necesidad de deconstruir representaciones que segregan, excluyen y no nos permiten avanzar en la construcción de sociedades más justas.

Antecedentes

En el análisis de los textos producidos, tanto en las entrevistas como en los grupos focales, encontré que se referían a manifestaciones sobre creencias, juicios, sentimientos, imágenes; que al analizarlos con detenimiento no aparecían aislados, esto es, se repetían entre el texto de unos y otros; que circulaban en la conversación cotidiana; que formaban parte de nuestro lenguaje común y corriente, y que definían situaciones, circunstancias e individuos. En esta exploración lo presento como representaciones sociales alrededor de la discapacidad, unas sobre las personas con discapacidad y otras sobre la función de cuidar a alguien en esta situación.

Estas representaciones circulan en nuestro lenguaje cotidiano, y el lenguaje es una construcción humana, como lo afirma Maturana: “Si uno se fija en la vida cotidiana se puede dar cuenta de que el lenguaje es un modo de convivir en coordinación de conductas, pero no meras coordinaciones de conductas sino en coordinación de coordinaciones de conductas” (1), lo que traduce esa capacidad de los hombres de vivir inmersos en el lenguaje, entendido este no como algo abstracto, sino aquello que tiene que ver con el hacer. Entonces, si el lenguaje es parte de lo que nos constituye como humanos y las representaciones sociales las creamos a través de este, el llamado es a construir representaciones desde el reconocimiento a la diferencia y la diversidad, y no desde el sufrimiento, el estigma, el dolor, la dependencia y la discapacidad, que es como aparecen en estos textos.

Una consideración adicional para la reflexión es entender cómo a través del lenguaje se crean, reproducen y perpetúan estructuras de poder. Así, la reflexión se centra en cuestionar a quiénes conviene

mantener estas representaciones de minoría, grupos vulnerables, sin derechos, de personas dependientes, incapaces, discapacitados, si no es a los círculos de poder de la sociedad moderna que construimos. Con ello se perpetúa el poder no sólo económico, sino ideológico en manos de unos pocos, al costo del sometimiento de la mayoría.

¿Qué son las representaciones sociales?

La noción de representación social es una apuesta de la psicología social por superar la investigación en este campo, que estuvo en un inicio centrada en la mirada de comportamientos y actitudes de los individuos. Además, parte del concepto de representación colectiva de la sociología, desarrollado por Durkheim, y es definida por Jodelet como:

Imágenes que condensan un conjunto de significados, sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso, dar un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver; teorías que permiten establecer hechos sobre ellos. Y a menudo, cuando se les comprende dentro de la realidad concreta de nuestra vida social, las representaciones sociales, son todo ello junto. (2)

El conocimiento sobre las representaciones sociales se construye a partir de experiencias, informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que se reciben y transmiten por medio de la educación, la comunicación y la tradición; son ese conocimiento denominado *de sentido común*, que concierne a la manera como se apprehenden los acontecimientos de la vida diaria, un conocimiento práctico que forja evidencias de la realidad consensual que nos atañe y que construimos.

Jodelet (2) precisa dos elementos clave para el estudio de las representaciones. El primero es recordar que estas se definen por un contenido asociado con un objeto. El segundo es de relación entre sujetos, no es ni la parte subjetiva del objeto o la objetiva del sujeto, sino el proceso por el cual se establece su relación. Si representar implica “sustituir a, estar en lugar de”, la representación es el representante mental de algo: objeto, acontecimiento, persona, idea, y si es también representar, es hacer presente en la mente, en la conciencia; así es la reproducción mental de otra cosa, idea, persona etc.

No obstante, la representación mental social conlleva un carácter significativo; siempre significa algo para alguien y hace que aparezca la interpretación de quien la expresa. Se describen cinco caracterís-

ticas en el hecho de representar: “siempre es la representación de un objeto; tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto; tiene un carácter simbólico y signifiante; tiene un carácter constructivo; tiene un carácter autónomo y creativo” (2).

El lenguaje como elemento constitutivo de la especie humana, como aquello que posibilita la construcción de los seres en sujetos más allá de individuos, que confiere la posibilidad de la comunicación y la conformación de sociedad, permite construir representaciones sociales. Entre tanto, como dice Robert Farr (3): “Al tener el mismo significado para quien habla que para quien escucha, el lenguaje permite tanto ‘representar’ un objeto ausente e invisible, como evocar el pasado y el futuro, liberando así las relaciones humanas de las limitaciones del espacio tiempo que sufren las otras especies”.

Se reconocen tres dimensiones interdependientes sobre las representaciones: la información, la actitud y el campo de representación o imagen. Por la primera se entiende el cuerpo de conocimientos ordenado que un grupo posee respecto de un objeto social. La actitud focaliza la orientación que se toma en relación con el objeto de la representación. Por último, el campo de representación es el contenido concreto y limitado de lo que se propone acerca de uno o varios aspectos de la representación.

Estas funciones, si bien no tienen una relación jerárquica, señala Moscovici citado por Mora (4), “se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y, quizá, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa, únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada”.

De lo anterior se deriva lo propuesto por Jean Claude Abric, citado por Gutiérrez (5), sobre el núcleo central de las representaciones. Este autor propone que toda representación se ordena alrededor de uno o varios elementos que le dan su significado, lo cual corresponde al núcleo central. Además, se deriva un núcleo periférico, que contextualiza permanentemente los elementos del núcleo central.

Metodológicamente, el estudio de las representaciones se ha realizado, según María Auxiliadora Banchs (6), a través de tres técnicas: (i) el análisis de procedencia de información ideado por Jodelet, (ii) el análisis de los actos ilocutorios de Flahault y (iii) el análisis gráfico de los significantes de Friedman. La primera técnica precede al análisis de fuentes de información, de las cuales el sujeto obtiene información desde lo más próximo de su opinión hasta lo más impersonal (como medios de comunicación); requiere establecer claramente la diferencia entre una fuente de información y un contenido, pero permite discriminar el grado de implicación personal y arraigo social del conocimiento.

El análisis de actos ilocutorios parte de analizar diálogos recogidos en textos, observaciones y medios de comunicación; busca identificar los actos explícitos e implícitos y las relaciones entre los interlocutores, a fin de captar las relaciones de poder, intercambio y usos del lenguaje. Por último, el análisis gráfico de los significantes utiliza materiales grabados, a fin de establecer la repetición de palabras y su relación gráfica de acuerdo con el diálogo original, para ilustrar de forma gráfica los núcleos de pensamiento equivalentes.

Representaciones sociales de la discapacidad

Con el referente teórico expresado anteriormente, y a partir del análisis de actos ilocutorios como técnica, de los “textos” producidos en las entrevistas y grupos focales y sin pretender dar cuenta del cuerpo total de las representaciones sociales alrededor de la discapacidad, presento los hallazgos que considero apuntan a representaciones sociales sobre la discapacidad que circulan en nuestro medio y que limitan el ejercicio de ciudadanía a estas personas, puesto que cuanto aparece en la representación del concepto refleja la exclusión social en que viven o, por el contrario, de potenciarse, pueden ayudarnos a cambiar esta situación.

Como las tres voces que nos acompañaron tienen puntos de encuentro y de desencuentro, según sus vivencias, roles, subjetividades y objetivaciones particulares, describo cada una de ellas para “escucharlas” individual y colectivamente iniciando con los usuarios (personas en situación de discapacidad), cuidadores y profesionales. Sustento los análisis y las afirmaciones con los textos de las voces que aparecen entrecomillados.

Usuarios

Los usuarios se representan como personas diferentes, pero la mayoría de las veces desde sus potencialidades, no desde el estigma o la carencia, como sucede en los relatos de terceros: “La permanencia de los términos normalidad/anormalidad en nuestra cultura tiene implicaciones normativas y su aplicación a los humanos no es sólo un error filosófico sino un daño potencial” (7), pues “la normalidad es un concepto que relaciona a los individuos con un paradigma sobre lo bueno y quienes no suplen esas normas, serían vistos como no buenos o no aptos y perdería parte de su humanidad” (8).

Esta premisa de lo normal como bueno, en nuestro pensamiento occidental dual, responde, por supuesto, a su contrario anormal-malo. Es un estigma que aún se representa en imágenes crueles expresadas por las personas con discapacidad como: “Yo sé que por eso acá ver

la discapacidad era como ver a un perro que está enfermo, porque cuando uno veía a un perro enfermo decía, ‘ay carajo, lo único que puede uno hacer es matar a ese animal’”. “Hay personas que están guardadas, encerradas, que llevan cualquier cantidad de tiempo encerradas”.

En el afán de estandarizar y comunicar a través de un lenguaje “universal”, como el de los símbolos, aparecen representaciones que valdría la pena revisar por lo erróneo de su pretensión, al querer interpretar la realidad de muchos, con alcance universal como sólo lo dan los medios masivos de comunicación y la globalización, a iconos como el de la silla de ruedas, que engloban en esta categoría todo tipo de limitación y que generan situaciones de mayor exclusión como esta que nos expone F, una persona con dificultad en la marcha: “Hay que meterle en la cabeza a la gente que no es discapacitado solamente el que está en silla de ruedas, porque te apuesto que si yo llego manejando un carro y meto el carro ahí, voy a tener un lío con el vigilante”.

La representación de las capacidades y potencialidades varía en cómo es lo “normal” entre todos los sujetos, pues construimos lo que deseamos desde donde nos reconocemos; así que en estos una vez más corroboramos lo esencial de la diferencia de los seres humanos y la necesidad del reconocimiento y respeto de los unos por los otros como únicos e irrepetibles. Aquí los relatos nos lo muestran así: “Yo me podría desempeñar como vendedora, como persona que recibe personal, yo pienso que mi cara mi sonrisa, todo se presta...”. “Vendedora también me gustaría, como esas personas que hablan por micrófono y dicen tal persona se solicita en tal parte...”. “Si me toca manejar el computador, bueno que me enseñen y yo arrancho. Si yo pienso que querer es poder...”.

Al lado del deseo de salir adelante y poder desarrollar las capacidades y potencialidades que se poseen, está la necesidad de contar con las oportunidades para hacerlo, que muchas veces se ven truncadas desde varios escenarios: los más próximos como la familia, por la sobreprotección, que anula, o los más distantes, como el Estado o la sociedad en general, que menosprecia y rechaza: “Mi papá fue muy sobreprotector conmigo. Él no quería que yo estuviera con los otros niños: que se burlaban de mí, que me pegaban, que si jugaban conmigo me tumbaban, me raspaban las rodillas. Él era muy sobreprotector conmigo. Yo le echo la culpa más que todo a él”. “Son muy pocos los discapacitados que han salido de la casa, la mayoría están con los papás y tienen hasta 70 años y la mamá bañándolos”. “No piensen por mí... Y entonces les digo por qué piensan por mí”.

En contraste con la representación anterior, donde se expresan capacidades y potencialidades pero se reclaman las oportunidades para

desarrollarlas, surge nuevamente la representación de Estados Unidos como el país desarrollado que sí ofrece oportunidades, manifiesto en sueños para unos y en realidad para quienes lo han corroborado así: “Me fui para Estados Unidos, muy rico. Yo creo que allá es otra cosa. Llegaba al almacén y yo decía que era discapacitado, y no hablaba el inglés y enseguida me atendían”. “Allá en Estados Unidos sí. Hay mucho apoyo para el discapacitado. Dicen que es el paraíso de los ciegos... Y ¿por qué? Me han dicho que el transporte es bueno, con rampa, con una especie de sensor que baja las rampas, porque se gana en dólares”.

La incapacidad de los otros de reconocer las capacidades de estas personas genera juicios destructivos que construyen la representación de seres incapaces. Tales juicios son generados por personas influyentes, como son los padres o los maestros, quienes desempeñan un rol definitivo en la formación de subjetividades. Ellos logran en la mayoría de los casos perpetuar el estigma “como sujetos limitados, incapaces”. Lo encontramos en testimonios como: “Mi papá me dijo que esos puestos eran para los del Ejército, para los soldados discapacitados, porque ellos sí se lo merecían, que acaso qué había hecho por mi patria”.

Sin embargo, existen también juicios reforzadores de subjetividades positivas, lo que corrobora cómo cada uno actúa desde sus potencialidades y desde la noción del mundo que configura y tiene la posibilidad de construir o anular la formación de estas personas como sujetos de derechos. Escuchamos estas voces así: “Por suerte, ahí ella me dice ‘adelante, haga lo que tenga que hacer’. Yo veo que usted es un berraco. Veo que usted es lo mismo que cualquier persona normal”. “Si me encierro y me miro al espejo, me daría el síndrome que se llama pobrecita...”.

Corroborando nuevamente la diferencia e insistiendo en la discapacidad como una construcción social, que propongo podemos y debemos representar desde la diferencia y el respeto, algunos testimonios nos confirman cómo cada uno se asume como normal desde sus potencialidades y ve la “anormalidad” o la diferencia en los otros, como F, quien percibe, por ejemplo, que personas obesas tienen dificultades y limitaciones para hacer ciertos oficios, aunque socialmente no estén rotuladas como discapacitados: “Porque toda la gente gorda es despaciosa. Yo aprendí. Eso era muy bobo. Yo las metía al refrigerador. Eso lo miran ellos... Entraba y salía, Hacía las papas... Mi función era para ellos lo más hartito... A mí se me hizo sencillo... Llegaba el administrador y decía ‘oh, miren”.

La “normalidad” que hemos construido también es un estigma que a la mayoría no nos permite respetar la diferencia. En la cotidianidad, esta estandarización de lo que aprendimos como normal nos lleva a

causar sufrimiento, muchas veces, sin intención, como cuando unos ojos desorbitados miran con lástima, a veces con desprecio, a quienes se desplazan de una manera “diferente a la normal”, o hablan diferente, o se mueven diferente, o miran diferente. Estos ojos, sobre todo de los niños que están siendo formados por adultos también normales, que pudieran ser donde sembramos la semilla del respeto por la diferencia que como adultos nos cuesta, son crueles con el otro, sin serlo, porque no hay culpa, hay seres que formamos en esquemas que se repiten: “A veces salgo al parque o algo, porque me he aislado mucho. A veces salgo y los niños que van mirando y van a caminar y se dan cuenta y lo señalan a uno y dicen mamá mira cómo caminan... A mí todo eso me afecta mucho”.

Las representaciones de su condición de discapacidad pasan por asumir actitudes de resignación desde la perspectiva religiosa, donde todo está determinado por Dios y es necesario aceptar las pruebas que él envía y sus designios. Están acompañadas por la culpa que se debe asumir por la responsabilidad que se tuvo respecto a la situación que generó o desencadenó la circunstancia que produjo el estado actual, sobre todo cuando esta ocurre en la edad adulta, expresadas en testimonios como: “No todo puede ser malo. Si mi Dios me envió un castigo, sería porque me lo tenía merecido. Bien castigado quedé y sé que libré mis culpas. Eso es lo que interpreto”. “No le puse más cuidado a mi esposa por estar trabajando corra de allá para acá... Entonces ese accidente me debilitó en muchas cosas... En este cambio de vida a uno le cambia la razón de vida, el sufrimiento y el dolor queda esquematizado en el corazón y en la mente de uno... A partir de ese instante uno jamás volverá a hacer nada malo”.

La creencia en un ser superior no sólo como el que manda pruebas, sino como el único capaz de ayudar verdaderamente es un pilar fundamental en la existencia de la mayoría de las personas entrevistadas. La representación de este ser como todo poderoso, el que dispone, el que ayuda siempre y no abandona es una constante en sus relatos cuando se trata de explicar su situación o de buscarle salida: “Dios es el único que verdaderamente lo ayuda a uno”. “Si mi Diosito nos dio hijos es porque no les tiene que faltar nada”. “Cuándo solicitas ayuda, ¿cómo lo haces? Digo que si por favor me regalan algo de comida y que Dios les bendice”.

Son diversas las maneras como representan sus capacidades, desde realizar actividades domésticas hasta actividades para su iglesia, que les permite sentirse útiles; sin embargo, vale reflexionar sobre la subvaloración de este tipo de trabajo, pues en la mayoría de los casos no se recibe ninguna retribución económica, que es necesaria y que en nuestra sociedad está asociada con la posibilidades de contar con independencia, que se confunde con el ejercicio de “autonomía”: “Pero ¿le ayuda a su mamá también aquí en la tienda E? Sí señora. Aquí se

hace de todo: barrer, trapear, inclusive a veces ayuda hasta a hacer el almuerzo... Yo digo que sí puedo hacer el oficio de la casa y hay gente que dice que los oficios de la casa no son nada... Pero vaya hágalos”.

La resiliencia se representa también en la capacidad de estas personas de hacer chistes de su propia situación, como C, un invidente que dice: “A ver. A ver qué hay de bueno pa’ ver. Eso es como el típico turismo pa’ ciegos. ¡No hay nada que ver!”, o en lo simbólico de sus capacidades, como J, quien se desplaza en una silla de ruedas y nos dice: “¿Qué te vas a hacer? A caminar, a veces me voy hasta el aeropuerto y vuelvo”.

La representación de las personas con retardo mental como “eterno niño”, relacionada con “el saber médico en el cual, durante los primeros años de investigación sobre el retardo mental, el ‘coeficiente intelectual’ jugó un papel preponderante en la medición de la edad mental y la inteligencia” (8), aparece aquí enunciada con molestia por una persona con esta condición, acompañada de la representación que persiste y estigmatiza, “Bobo”:

Porque son muchas cosas, doctora. Como cuando, por ejemplo, hay mucha gente que me considera a mí como un bobo, que hablo feo, que esto y lo otro... Les digo, ‘ah, bueno, si no les sirve de nada ser amigos de un bobo como yo, dejemos así’... Por ejemplo, hay gente que cree que no soy sobresaliente en nada, que sólo hablo estupideces o que no sé nada, que estoy enfermo o me creen un niño.

La representación que de sí mismos tienen estas personas no niega el reconocimiento de sus limitaciones para algunas actividades. Aquí lo importante es pensar si este reconocimiento es tan explícito entre las personas consideradas “normales” y si estas limitaciones distan mucho de las enunciadas por esta población. Al igual que cuando hablamos de las necesidades, son inherentes a la condición humana en sí misma. Nos lo contaron así: “Yo tenía un problema: daba el paso y mi pie se invertía. Logré que me pusieran una férula y con eso me voy corriendo, me bajo del bus, me subo a un caballo, de todo... Bueno, yo hago otras cosas: trato de cargar, pero uno sabe hasta qué punto puede”. “Dependo de una silla de ruedas”.

Cuidadores

La representación social de dependencia y de incapacidad se genera por la visión de terceros que cargan con el peso de la “normalidad”. En este caso, los cuidadores nos lo evidenciaron de esta manera: “La doctora dijo que iba a hablar con un señor que le da trabajo a los desplazados. Iba a hablar, aunque sea para que le diera medio tiempo. Vaya y trabaje medio día, porque yo también aquí sola... Porque yo

también merezco una oportunidad... Yo ya estoy bastante crecido para decidir y no se pierde nada con intentar...”.

“¿Tú vas solo al colegio, C? No, no señora. Pues... me queda fácilirme solo pero... No... No me voy de aquí hasta allá solo... Por circunstancias...”. La mamá dice: “Tanto que yo sigo al lado de él y él ya quiere que yo no siga al lado de él. Y yo sé que de pronto la inseguridad es mía, no de él...”. Hijo: “Tal vez él me ayudó a crear esa inseguridad... De pronto un carro me atropella, me voy al hueco”. Mamá: “Los niños con retardo no tienen sus facultades, entonces hay que siempre acompañarlos... Uno es el que piensa por ellos, uno es el que actúa por ellos”.

Los familiares, en este caso los cuidadores, reconocen, igual que los usuarios, la influencia negativa y estigmatizante de sujetos que socialmente ostentan poder como los maestros y los terapeutas. Así, generan y perpetúan la representación de sujetos incapaces, dependientes, con juicios como: “El fisiatra, la psicóloga, bueno todo el mundo, no se ha logrado nada, él no ha avanzado nada”. “Le digo, D, esto se hace así, y en el colegio le dijeron que no puede. Entonces a él se le metió eso que no puede”. “Las mismas profesoras a veces rechazan a los niños, les dicen que son unos bloques”. “Por ejemplo, trabajé con niños en una escuela, y me di cuenta [de] que sí es real, que las profesoras tratan mal a los niños. A los niños les dicen ‘fuera de aquí, qué niños tan cansones... No sé qué”.

Los cuidadores refieren también la representación social sobre la visibilización de la discapacidad a través de la silla de ruedas, calificándola como equívoca y excluyente, pues no todos los discapacitados están allí. Como lo dice este testimonio parece que sólo existieran ellos y se interpreta que por lo reconocido de este símbolo, también fuese esta población la que recibe mayores beneficios; habría que reflexionar sobre esta representación, como se indicó nuevamente en la imagen que de ella nos contaron los usuarios : “Realmente no se ha hecho casi nada por los invidentes. Porque no sé... A mí se me hace que cuando hablan de discapacidades hablan más que todo como de... personas en silla de ruedas”.

Aparece nuevamente el poder divino, tanto desde la fuerza del todo poderoso para decidir como desde la resignación y la culpa que se asume frente a la situación de una persona con alguna limitación así: “Que era un castigo de Dios, quién sabe qué haría su familia cuando le mandó semejante castigo”. Para mí ellos son ángeles, personas muy especiales que vienen a ayudarlo a reivindicarse. Todo eso aprende a manejarlo con el tiempo”.

La representación de las personas con discapacidad como seres que no piensan, de alguna manera deshumanizados, y la imposibilidad de reconocimiento de sus capacidades permite generar y tolerar

especialmente en el núcleo familiar situaciones erróneas en su manejo como el maltrato físico, el abuso sexual, acompañadas de una familia con estructura patriarcal, donde el silencio resulta la mejor respuesta frente a situaciones de sometimiento y abuso de poder ejercido por la figura masculina y proveedora en la mayoría de casos.

Los testimonios lo reflejan: “Cuando llegué me le había dado tres correazos. Yo digo, bueno, dele uno porque es justo que ella aprenda a coger orden..., pero tres correazos. Llega uno y la encuentro lastimada. No puedo hacer nada”. “R, por el problema que ella tiene, según la psiquiatra, son niñas muy fáciles, accequibles [sic] a los adultos, y a cualquier persona, no solamente físico sino de pronto sexuales, porque ella cualquier persona se le arrima, la abraza, se deja apechichar”.

Profesionales

Los profesionales reconocen la representación social de exclusión en que viven estas personas, perpetuada por sus familias y agravada en la mayoría de los casos por problemas estructurales como la pobreza y el desempleo, frente a los cuales las prioridades son la satisfacción de las necesidades básicas:

No solamente por gente en extrema pobreza. Para ellos trasladarse a algún sitio donde le hagan su proceso de rehabilitación no es prioritario, porque si no hay para la comida, si no tienen para la aguadepanela, mucho menos para hacer unas adaptaciones. No tienen ni siquiera para un bus, o sea, para ellos es prioritario satisfacer sus necesidades básicas cotidianas.

Los profesionales refieren el rechazo social y la censura que se advierte en las comunidades hacia estas personas, lo que dificulta los procesos de integración que se intentan y el respeto por ellos como sujetos de derechos. La situación de olvido que experimentan, especialmente en este caso, por parte del Estado, a quienes ellas representan: “Pero muchos de esa comunidad todavía dicen, ‘ay, allá viene fulanito, allá viene que no sé qué’, y entonces eso hace que todavía la persona tenga su barrera para poder acceder a muchas de las actividades a las que tiene que acceder”. “Como ellos han sido tan vulnerados en sus derechos y se les han cerrado tantas puertas, entonces es despertar a que ¡por fin nos están poniendo cuidado. Somos importantes!, y llega uno a las casas y encuentra esas personas que nunca se han desahogado con nadie”.

Argumentan los profesionales que, pese a los pronunciamientos legales y las normas que declaran a la población con discapacidad como prioritaria, esto no se refleja en las acciones del Estado respecto a ellos. Aún permanecen como una población olvidada y poco priori-

taria frente a otras. La pregunta aquí es ¿cuál es el interés de visibilizar a otras poblaciones llamadas vulnerables con mayor fuerza que esta, si esta exclusión posibilita fuerzas de poder? ¿A quiénes les conviene perpetuar el estigma y el olvido?: “La población con discapacidad debía ser una población especial, como está clasificado en el Acuerdo 51... La población con discapacidad no es población especial, o lo es, solamente quienes tienen enfermedades terminales, como el VIH y la insuficiencia renal, ya ahí pare de contar”.

El reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos con capacidades y la necesidad de hacer ver esto a sus familias, esto es, reivindicar las posibilidades desde la diferencia, cambiando la concepción del valor social sobre la realización de los individuos, desde una representación concebida socialmente como deseable, es una representación que hay que potenciar:

Y, de hecho, esa familia se siente como más tranquila por la orientación recibida y como que se compromete también con esa persona que tiene, que es un ser humano. Hacerle ver a esa familia que esa persona de pronto no va a ser el ingeniero, el arquitecto, pero sí tiene otras potencialidades que definitivamente hay que empezar detectar.

Por último, insisto en la posibilidad que tenemos de cambiar, de transformar el lenguaje en la acepción amplia propuesta por Maturana, de construcción de construcciones dentro del empujar y desde este, con el amor como principio legitimador del otro y de la diferencia de los seres humanos, en la aceptación de cada uno como legítimo. Con el convencimiento de que la discapacidad es una construcción social y que desde el punto de vista biológico “no hay errores, no hay minusvalía, no hay disfunciones”. La discapacidad es una categoría que corresponde a un concepto creado desde la posición de lo que se considera ventajoso o desventajoso, y no desde el operar del ser vivo:

Una araña es un ser distinto a un insecto, un coleóptero es un ser distinto a una mariposa... Un ser humano es un ser distinto a un elefante, y todos estos seres son distintos porque viven de maneras distintas. Una persona que ha perdido una pierna es un ser distinto de una persona con dos piernas. Y tan distinto es que si ustedes lo miran en el espacio de su biología, descubren que ese ser humano se mueve con la misma soltura que ustedes pero en otro mundo.

Solamente en la medida en que aceptemos la legitimidad de la biología del otro, vamos a poder darnos cuenta del espacio en el cual le estamos pidiendo al otro que sea distinto de los que es, y vamos a darnos cuenta del espacio posible del encuentro con el otro en su legitimidad y no en su negación.

Sólo cuando pensemos que el otro no debe cumplir con las expectativas nuestras o con las que socialmente aceptamos como válidas, sino que cada uno cumple con las que crea, de las cuales es capaz y para las que vive, en un ejercicio legítimo de autonomía, entenderemos el valor del respeto por la diferencia y la capacidad de construcción que cada uno de nosotros tiene de un mundo mejor.

Conclusiones

Las representaciones sociales sobre la discapacidad que encontramos en los sujetos “normales” hablan, en general, de representar a esta población como dependiente, excluida, asumida más desde la caridad que desde el derecho. Esta representación de normalidad, construida por la modernidad, no nos permite aún reivindicar la diferencia como algo natural y legítimo para construir relaciones más democráticas e igualitarias.

La representación social que las personas “con discapacidad” hacen de sí mismas parte de su situación particular, que en cada caso es lo reconocido como “normal” desde las capacidades y potencialidades que se tiene. En realidad, lo que hace difícil potenciarlas son las representaciones sociales externas de los “normales”, que crean y perpetúan su “limitación y exclusión”.

Se requiere insistir en políticas sociales de empleo que puedan apuntar a reformas estructurales, donde seguramente es necesario empezar por las poblaciones más vulnerables, en términos de disminución de inequidades sociales. La pregunta es, en esta categoría, donde hoy están varios grupos como minorías, desplazados, madres cabezas de familia, etc., ¿cuál es la prioridad? Vale la pena también plantearse la pregunta por ¿qué está pasando con los enunciados de algunas políticas como disminución de impuestos para empresas que contraten a personas con necesidades especiales? ¿Cuál es la respuesta del sector privado? ¿Cómo se asume la corresponsabilidad social? Los enunciados teóricos y las leyes no son la solución del problema.

Es necesario seguir evaluando permanentemente lo que se hace para saber cómo se refleja en las acciones con las personas y para generar procesos de ajuste de las instituciones, a fin de que den respuesta a las demandas que se están generando desde los procesos de participación que se gestan con esta población, pues en general las instituciones no se están moviendo a la misma velocidad de esta.

La reflexión urgente es si socialmente ¿debemos perpetuar la necesidad de marcar la exclusión y seguir construyendo categorías para las poblaciones vulnerables, negros, discapacitados, indios, madres

cabeza de familia, y a través de ellas poder acceder a los derechos que se suponen fundamentales e inherentes a la condición humana? O ¿debemos asumirnos desde el respeto por las diferencias que tenemos cada uno en la unidad indivisible como ser humano y en la capacidad de construir con los otros que, como dice Octavio Paz, son los que nos dan plena existencia, y pasar de la mirada de la caridad a la exigibilidad del derecho?

Referencias

1. Maturana H. El sentido de lo humano. 11a ed. México: Dolmen; 2003.
2. Jodelet D. La representación social concepto y teoría: en pensamiento y vida social. Tomo II. Barcelona: Paidós; 1988.
3. Farr R. Las representaciones sociales. En: Pensamiento y vida social. Tomo II. Barcelona: Paidós; 1988.
4. Mora M. La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Revista Athenea Digital [en internet]. 2002;(2):1-25. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Athenea/article/viewFile/34106/33945>
5. Gutiérrez Alberoni JD. La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. Psiquiatría Pública [en internet]. 1998;10(4):211-219. Disponible en: <http://www.dinarte.es/salud-mental/pdfs/art-esp.pdf>
6. Banchs MA. Aproximaciones procesales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. Papers on Social Representations [en internet]. 2000;(9):3.1-3.15. Disponible en: http://www.psr.jku.at/PSR2000/9_3Banch.pdf
7. Dupré J. Normal people. Social Research. 1998;65(2): 221-248.
8. Muñoz Borja P. Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad: estudio de casos. Tesis de grado, Maestría en antropología. Bogotá: Universidad de los Andes; 2004.