



Revista Electrónica "Actualidades
Investigativas en Educación"
E-ISSN: 1409-4703
revista@inie.ucr.ac.cr
Universidad de Costa Rica
Costa Rica

Araya Umaña, Sandra

De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad

Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 7, núm. 3, septiembre-diciembre,
2007, p. 0

Universidad de Costa Rica

San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770314>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Actualidades Investigativas en Educación

Revista Electrónica publicada por el
Instituto de Investigación en Educación
Universidad de Costa Rica
ISSN 1409-4703
<http://revista.inie.ucr.ac.cr>
COSTA RICA

DE LO INVISIBLE Y LO COTIDIANO. FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

THE INVISIBLE AND THE DAILY. FAMILIES AND DISABILITY

Volumen 7, Número 3

pp. 1-21

Este número se publicó el 15 de diciembre 2007

Sandra Araya Umaña

La revista está indexada en los directorios:

[LATINDEX](#), [REDALYC](#), [IRESIE](#), [CLASE](#), [DIALNET](#), [DOAJ](#), [E-REVIST@S](#),

La revista está incluida en los sitios:

[REDIE](#), [RINACE](#), [OEI](#), [MAESTROTECA](#), [HUASCARAN](#)



DE LO INVISIBLE Y LO COTIDIANO. FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

THE INVISIBLE AND THE DAILY. FAMILIES AND DISABILITY

Sandra Araya Umaña¹

Resumen: La construcción social de la realidad comporta un pensamiento dicotómico que asocia la discapacidad con el par normal – anormal lo que favorece procesos de exclusión social de las personas con discapacidad y sus familias. A su vez, el concepto de familia se finca en un modelo construido social y culturalmente que privilegia la subordinación de otras formas de organización familiar pues este modelo es el que se considera normal. Tanto el concepto de familia como el de discapacidad contienen una carga ideológica cuya pretensión es la prescripción y con ella lo que se favorece es la proscripción. A partir de la teoría de las representaciones sociales, este artículo aborda las dinámicas que surgen de la vinculación de ambos conceptos con el fin de evidenciar los caminos recorridos y los que aun falta recorrer para el logro de una sociedad inclusiva.

Palabras clave: DISCAPACIDAD/ FAMILIAS/ REPRESENTACIÓN SOCIAL/ GÉNERO/

Abstract: The social construction of reality involves a dichotomizing thinking that associates the disability with the normal pair - abnormal which favors processes of social exclusion for people with disability, as well as their families. Also, the concept of family is based on a model constructed socially and culturally that favors the subordination of other forms of family organizations, as that model is the one considered normal. Family and disability concepts, holds an ideological burden whose pretension is the prescription, which will encourage the proscription. Based on the theory of social representations, this article deals with the dynamics that emerge from the linkage of the two concepts in order to demonstrate the roads and paths that lack even go to the achievement of an inclusive society.

Key words: DISABILITY/ FAMILIES/ SOCIAL REPRESENTATION/ GENDER/

I. Presentación²

Familia es un término de uso común que con solo escucharlo, las personas se remiten a una realidad cercana y cotidiana. La familia la vivimos naturalmente y no nos interrogamos, por lo menos de manera consciente, acerca de nuestra pertenencia a una familia y del significado que le conferimos. Sin embargo, todas las personas hablamos de familia; somos o nos decimos familia y, en general, el término nos evoca distintas emociones y sentimientos según

¹ Doctora en Educación de la Universidad de Costa Rica. Licenciada en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica. Investigadora del Instituto de Investigación en Educación (INIE). Trabajadora Social del Ministerio de Educación Pública. Presidenta de la Asociación Herediana para la Prevención y Atención de la Violencia Doméstica (APREVID). Especialista en educación y género.

Correo electrónico: sayarau@racsa.co.cr

Artículo recibido: 29 de octubre, 2007

Aprobado: 12 de diciembre, 2007

² Este artículo es una versión ampliada y extendida de una conferencia magistral ofrecida en el Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa. Abril del 2006.

sea nuestra experiencia particular. Por contener una carga ideológica hablar de familia y no tomar posición, es muy difícil. Dicha carga es producida desde dos fuerzas que interactúan entre sí. Por un lado, los sentimientos y las percepciones individuales que todas las personas tienen por haber nacido y fundado una familia produce un *ideal de familia* que tiende a generalizarse, como si fuera un modelo único. Empero, este *ideal de familia* no se construye en forma individual, idiosincrásica sino que tiene una naturaleza social que caracteriza, precisamente, a la segunda fuerza. Es decir, la existencia de un modelo de familia responde a una creación cultural y social que está fuertemente influenciada por el peso de los discursos dominantes y, a su vez, estos discursos están determinados espacial e históricamente. Es este anclaje social el que produce que las personas asuman en forma individual lo que en sí es social.

Con el fin de visualizar este juego de fuerzas así como lo histórico temporal hay tres aspectos de especial consideración:

1. La familia es una institución social. Es decir, es una creación social y cultural cuyo origen es impreciso. Si bien son serias y muy estudiadas algunas posiciones que al respecto han desarrollado autores como Strauss (1956), muchas de las ideas que en el pasado se sostuvieron con fuerza están siendo cuestionadas en la actualidad. Por ejemplo, la existencia del matriarcado (Lerner, 1992), la promiscuidad sexual como forma primaria del matrimonio y el matrimonio grupal son planteamientos que se han debilitado a la luz de las últimas investigaciones (Donini, et al. 2005).

Las únicas estructuras familiares que han existido históricamente y con cierta frecuencia, son la poliginia y la monogamia. La primera, que es un tipo de poligamia, consiste en el matrimonio de un hombre con dos o más mujeres y en América Latina ha sido práctica común entre los pueblos indígenas. Por ejemplo, entre los diaguitas del noroeste de Argentina, el hombre casado con la hermana mayor, pasaba ser el esposo de todas sus hermanas. La poliginia, subsiste en la actualidad en muchas culturas, pero nunca ha sido para todos los miembros de la sociedad pues está asociada al estatus y al prestigio social (Murdock cfr. en Donini, ob.cit.). Este aspecto, con toda seguridad, es el que explica que la poliandria (es decir el otro tipo de poligamia que consiste en el matrimonio de una mujer con dos o más hombres) haya existido solo en casos excepcionales pues el estatus y el prestigio, debido a la configuración patriarcal de la sociedades, han estado vinculados los hombres y no a las mujeres (En una investigación realizada por Murdock en 1957, de 554 sociedades de todo el mundo, encontró solo 4 casos de poliandria).

Por su parte, la monogamia, que es una institución social basada en el matrimonio de una mujer y de un hombre, es una de las únicas formas de matrimonio universalmente aceptada en prácticamente todas las sociedades conocidas, debido entre otros, a que con ella se resuelven más fácilmente problemas sociales y legales además de que satisface con mayor proporción que otros sistemas, las necesidades afectivas y sexuales de ambos cónyuges (Donini, ob.cit.).

2. Está en constante transformación. El carácter social y cultural de la familia le confiere un permanente movimiento y por tanto no es estática, recibe influencias de todas las esferas de la sociedad (económica, social, cultural y política) y de que ahí que los cambios en cualquiera de estas esferas también influyen en su movimiento. Esto equivale a decir que la familia no ha sido siempre tal cual y la conocemos hoy en día pues está en permanente evolución sin que ello, de ninguna manera, signifique la aceptación de las tareas evolucionistas pues, históricamente, han coexistido prácticas de diferente naturaleza (por ejemplo, la monogamia ha coexistido con la poligamia).
3. Cumple un papel en la socialización. La familia, al igual que instituciones igualmente sociales (la religión, la educación, los medios de comunicación de masas), configura el entorno social y simbólico de las personas. Es decir, contribuye con el proceso en el cual las personas se hacen miembros de una sociedad según los cánones establecidos por la misma. A este proceso se le denomina socialización y la familia es, por excelencia, la institución primaria de socialización. Es en este espacio, en el que las personas aprenden, en primera instancia, lo permitido y lo prohibido, lo *adecuado* y lo *inadecuado*, los roles que debemos jugar según seamos mujeres u hombres y en general, el lugar y el comportamiento que la sociedad espera de cada una de las personas. Pero, en particular, es la principal trasmisora de significados. El ser humano no está dotado de manera natural, de la forma en que debe percibir las relaciones causales sino que más bien es el medio social el que condiciona sus formas de percibir, de pensar y comunicarse. En este sentido, la familia cumple un papel fundamental en la producción y reproducción de significados.

II. Lo simbólico

Un sistema simbólico está compuesto, entre otras, por el lenguaje, la ley, las relaciones económicas, el arte, la educación y la religión. Lo simbólico se construye y reconstruye en forma dinámica y una de las formas en que por excelencia se dinamiza lo simbólico es por medio de las representaciones sociales.

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las representaciones sociales (RS) sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común.

En definitiva, las RS, constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificadorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo (Araya, 2002).

En este sentido, la familia, como institución social, es mantenida y perpetuada por medio de una representación social que la asocia a un modelo ideal conformado por papá, mamá, hijos e hijas. En este modelo el padre es el proveedor y es, o debe ser, el jefe de familia. Además, por excelencia, es quien se mueve en la esfera pública y aunque, desde hace muchos años las mujeres también se han incorporado al mercado laboral, son las madres quienes por prescripción social atienden las tareas domésticas y se encargan del cuidado de los niños y las niñas. Las hijas e hijos, por su parte, contribuyen con la *armonía familiar* por medio de su preparación académica y vocacional para que una vez en su etapa adulta, continúen con el modelo prescrito. Si bien las posibilidades de preparación es afectada, entre otras, por la clase social, el sexo y la zona geográfica, este modelo de familia, conocido como nuclear, se reproduce más allá de estos ejes de desigualdad social.

Es *lo normal*, es *lo natural*, así debe ser, son las expresiones que acompañan estas actuaciones que precisamente por ello se denominan prescripciones sociales. A pesar de la creciente multiplicidad de formas familiares y de convivencia producidas por las profundas transformaciones experimentadas en las tres dimensiones que clásicamente (Jelin, 1998) han identificado a la familia (la sexualidad, la procreación y la convivencia), dichas prescripciones, ancladas a un discurso social, político y económico, privilegian este modelo y no otras formas u otros tipos de organización familiar.

Al tenor de estas transformaciones, Familias y no Familia es vocablo que expresa con mayor y mejor aproximación la heterogeneidad actual, a saber: Familias sin hijos e hijas; Familias monoparentales, es decir una sola persona a cargo de la prole, sea el padre o la madre; Familias complejas o recomuestas es decir, familias que resultan del divorcio, la nulidad del

matrimonio o la ruptura de la convivencia de hecho y la posterior constitución de nuevos vínculos y, en general, todos los nuevos modelos de familia y estilos de relación familiar.

Por ello, cuando en muchos espacios escolares, religiosos o de comunicación de masas se habla de *la muerte de la familia*³ o de la *crisis de la familia*, es muy posible que estén haciendo referencia al modelo prescrito pues la emergencia y coexistencia de otros tipos de organización familiar amenazan la “estabilidad” de este modelo ideal.

Para ilustrar lo anterior, obsérvese el cuadro 1 acerca de lo que la sociedad costarricense considera que es una familia.

³ Cooper (1970) hace referencia a este concepto en un sentido diferente. Este autor indica que la familia es el origen de todos los imperialismos por lo que su muerte significará la muerte de la sociedad burguesa y capitalista.

CUADRO 1

Formas de organización familiar según encuesta de opinión (1)
Setiembre, 2003
(En porcentajes)

Organización Familiar/Opinión (1)	Pareja sin hijos e hijas	Ma - Pa -Hi (NUCLEAR)	Ma- hijas (os) y otros familiares viviendo juntos	Pa- hijas (os) viviendo solos	MA - hijas (os) viviendo juntos	Homosexuals viviendo juntas	Lesbianas con niñas (o) adoptivos	Homosexual Lesbianas con niñas con niñas (os) propios o adoptivos	Lesbianas
ACUERDO	36,7	97.1	35.1	33.8	38.1	13.5	13.7	15.5	17.3
DESACUERDO	62,1	2.6	64.4	65.5	61.1	85.8	85.8	83.3	81.1
NS/NR	1,2	0.3	0.5	0.7	0.8	0.7	0.5	1.2	1.6
TOTAL	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

- (1) Se trata de una encuesta de opinión que tiene un error máximo de muestreo del 3.5%, a un nivel de confianza del 95%. La muestra fue de 800 personas de 18 años y más residentes en viviendas particulares con teléfono en el territorio. nacional. Se seleccionó una muestra aleatoria de teléfonos en forma sistemática.
- (2) Las categorías de “muy de acuerdo” y “de acuerdo” contenidas en la encuesta se agruparon en este cuadro. Asimismo las categorías de muy en desacuerdo y en desacuerdo

Esta encuesta cuyos resultados, sin ningún temor, se pueden extraer a la población en general, evidencia la fuerza con la que operan las representaciones sociales. Es decir, se han experimentado cambios en los modelos o tipos de familias y a pesar de ello, en el imaginario social, en lo simbólico, la familia se sigue asociando al ideal de familia nuclear. Como señalaba, dicho ideal se asocia con lo normal, lo natural y lo que escapa a él es lo antinatural o anormal (o en términos de la encuesta “no son familias”). Esto explica el calificativo de desintegradas o disfuncionales que reciben las familias monoparentales, jefeadas en su mayoría por mujeres, aunque éstas, según el cuadro 1, son consideradas familias en un porcentaje ligeramente mayor que el de las familias monoparentales jefeadas por un hombre.

Más allá de la homofobia o el machismo que caracteriza a la sociedad costarricense, privilegiar la representación social de la familia nuclear como el modelo de familia no solo implica una jerarquización en la que, obviamente, las demás formas de organización familiar quedan subordinadas, sino que además la prescripción remite a la proscripción y con ello a la exclusión. En el imaginario dicha exclusión no es tal sino que se justifica en nombre de la “estabilidad social” y ello opera de esta manera debido a las funciones que de por sí cumplen las representaciones sociales. En efecto, además de facilitar la comunicación y la actuación, las representaciones responden a la necesidad de diferenciar un grupo respecto de los demás existentes, en momentos en que pareciera desvanecerse esta distinción.

En resumen, este modelo surge en el pensamiento social y adquiere, como representación, vida propia. Las personas, al nacer dentro de un entorno social simbólico lo dan por supuesto de manera semejante como lo hacen con su entorno natural y físico. Igual que las montañas y los mares, los lenguajes, las instituciones sociales y las tradiciones forman un panorama del mundo en que viven las personas, por tanto, ese entorno social simbólico existe para ellas como su realidad ontológica, o como algo que tan solo se cuestiona bajo circunstancias concretas.

III. Pensando la discapacidad

La presencia de personas con discapacidad no solo distingue a una familia de otras sino que además estas familias se visualizan como un engranaje de “capacitados” y “no capacitados” (Stern, 2005) en la medida que en el imaginario social, en lo simbólico, la discapacidad se asocia al par sano- enfermo y al par normal-anormal.

Los paradigmas tradicional y médico³ dan cuenta de este simbolismo pues sus principales planteamientos aun coexisten con otros cuyo enfoque es el respeto y la validación de la diversidad (paradigma de derechos humanos) y perpetúan un discurso social que ancla la discapacidad en lo anormal. En consecuencia, a las formas de organización familiar prescritas se les suma la clasificación de estas familias por la presencia de las personas con discapacidad.

Cuando ser una persona con una discapacidad es ser una persona *enferma o anormal*, la sociedad está incluyendo al diferente de una manera jerarquizada. Es decir, asociar discapacidad con patología (más allá de que en algunos casos discapacidad y enfermedad aparezcan vinculados) permite etiquetar y prescribir y aquí, nuevamente, la prescripción refuerza la proscripción no solo por los mecanismos segregativos del contexto, sino también porque la propia familia se auto adjudica unos rasgos distintivos. Esto hace que muchas de las dinámicas y hechos que ocurren las familias en las que hay una persona con discapacidad también ocurren en la misma magnitud, con la misma frecuencia y con consecuencias similares en otras familias en las que no hay una persona con discapacidad. Sin embargo, por el proceso auto referencial y contextual se tiende a pensar que su génesis y expresión es más producto de la discapacidad que de las propias dinámicas familiares siendo lo cierto que la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia sino que está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios) (Festo, 2005).

Las diferencias no pueden ser presentadas ni descriptas en términos de mejor o peor, bien o mal, superior o inferior, positivas o negativas, etc. Son, simplemente, crucialmente, álgidamente, diferencias. Pero el hecho de traducir algunas de ellas como “diferentes” y ya no como diferencias vuelve a posicionar estas marcas como contrarias, como opuestas y negativas a la idea de “norma”, de lo “normal” y, entonces, de lo “correcto”, lo “positivo”, de lo “mejor”, etc. ... Se establece, así, un proceso de “diferencialismo” que consiste en separar, en distinguir de la diferencia algunas marcas a las que podríamos denominar como “diferentes” y de hacerlo siempre a partir de una

³ El paradigma tradicional está asociado a una visión que ve y trata como inferiores a las personas con discapacidad pues se considera que no son normales y que no están capacitadas para hacer las cosas como el resto de las personas. El paradigma biológico o médico centra el problema en la persona con discapacidad quien es vista como “paciente”. La idea principal de este paradigma es que el paciente recupere el mayor grado posible de salud y de funcionalidad para la realización de las actividades de la vida diaria. La discapacidad es vista como un problema de salud (Astorga, 2007).

connotación peyorativa, negativa, subalterna. Digamos que la preocupación por las diferencias se ha transformado, así, en una obsesión por los diferentes. Y cabe sospechar de esta modalidad de traducción pedagógica que se obstina desde siempre en señalar quienes son los “diferentes”, banalizando al mismo tiempo las diferencias. De hecho, el problema no está en qué son las diferencias sino en cómo inventamos y reinventamos, cotidianamente, a los “diferentes”.... (Skliar, 2000, p. 5)

De ninguna manera se trata de minimizar el impacto o la sorpresa de la familia ante el nacimiento de uno o más hijos o hijas con discapacidad, aspecto que en forma particular retomaré posteriormente. Lo que estoy afirmando es que al igual que el modelo ideal de familia, este impacto está atravesado por el simbolismo basado en un pensamiento dicotómico (normal –anormal) cuya supresión, sin lugar a dudas, produciría transformaciones significativas en dicho impacto. Por tanto, debemos dar cabida a la posibilidad de cambio pues lo simbólico y los discursos sociales no tienen un carácter inmutable; son creaciones culturales y por ende pueden ser modificadas. Las personas tienen maneras específicas de comprender, comunicar, y actuar sobre sus realidades ontológicas y una vez que comprometen su pensamiento, las personas ya no reproducen su entorno social simbólico de manera habitual y automática sino que lo incorporan a su esquema cognitivo. En otras palabras, no solo reproducen sus realidades ontológicas sino que se comprometen en procesos epistemológicos y como resultado de ello cambian sus realidades ontológicas al actuar sobre ellas (Marková, 1996).

En síntesis, es necesario visualizar la discapacidad como lo que realmente es. Una retórica social, histórica y cultural cuyo significado está íntimamente relacionado con el de la normalidad y con los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje y las sexualidades de las personas (Skliar, 2004).

IV. Las dinámicas familiares particulares

Debemos pensar la discapacidad ubicada en el complejo mundo de lo social y no caer en falsas abstracciones que la separan de manera artificiosa y engañosa. En este sentido, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) adoptada en el año 2001, rescata el enfoque integral de la persona con discapacidad como un ser social, biológico y social y cuya discapacidad no es un atributo individual sino un

problema social con un eje central referido a lo ideológico y lo actitudinal⁴. (Consejo Nacional de Rehabilitación, 2005).

La irrupción de los nuevos modelos para el abordaje de la discapacidad (Paradigma de Derechos Humanos) así como el Movimiento de las Personas con Discapacidad están estrechamente vinculados y ello ha generado nuevos escenarios sociales y nuevas discusiones conceptuales (acerca de los vocablos utilizados y su respectiva carga ideológica y la participación ciudadana, entre otros). No obstante, aun falta camino para desterrar los simbolismos provenientes de otros modelos y ello hace que la presencia de una persona con discapacidad —según mi experiencia en el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell— en más de las ocasiones, se perciba como algo inesperado y extraño que actúa sobre las expectativas construidas y cuya pérdida se presenta ante el grupo familiar como una crisis. Considero, no obstante, que el movimiento lineal con etapas progresivas (del rechazo a la aceptación) con el que estas crisis se suelen identificar, se ancla en los simbolismos que sobre discapacidad circulan en el medio social.

Las crisis son períodos de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias desconocidas las cuales se vuelven, en forma temporal, en un problema importante que no pueden evitar ni resolver con los recursos acostumbrados (Caplan, 1980). Es decir, que en el manejo y superación de las crisis, los recursos emocionales y materiales así como los vínculos sociales son importantes y significativos factores.

Si en una familia hay conflictos provenientes de las características emocionales y personales de los progenitores; si existen conflictos previos al nacimiento o advenimiento de una discapacidad, si es una familia con aislamiento y con ausencia de redes familiares (familia extensa), si los lazos afectivos entre sus miembros son débiles y la comunicación no es assertiva, es muy probable que la presencia de la persona con discapacidad, imponga nuevos o mayores retos a las ya existentes deficiencias familiares.

Considerar que todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, pasa por distintas etapas nos proporciona, además otro elemento para comprender el comportamiento de las crisis.

La presencia de miembros en distintas edades (primera infancia, adolescencia, adulzete, tercera edad) identifica las distintas etapas por las que puede pasar una familia y, de igual

⁴ Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con su condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales). (Consejo Nacional de Rehabilitación, 2005)

manera que la adolescencia de uno de los miembros se acompaña de desafíos y acomodaciones, en las familias con un hijo o una hija con discapacidad, esta etapa significa nuevas incertidumbres o crisis debido a que las carencias del contexto se hacen más evidentes (centros de recreación; posibilidades del ejercicio de una sexualidad autónoma y placentera, etc.). Es decir, la crisis puede aparecer igual o más fuerte que la producida con el nacimiento de una persona con discapacidad y de ahí que la linealidad asociada al proceso de *aceptación* familiar de la discapacidad es una forma descontextualizada, mecanicista y fragmentada de abordarla.

En definitiva, las limitaciones u obstáculos del contexto en interacción con la discapacidad y la etapa de vida de una persona con discapacidad pueden generar crisis en diferentes momentos y no solo en el nacimiento o en el conocimiento de la presencia de una discapacidad. Las crisis familiares emergen a lo largo de la vida de las familias sin o con una persona con discapacidad, pero en éstas últimas, las condiciones ambientales y el peso de lo simbólico, favorecen la exclusión social y la estigmatización de estas personas y de sus familias. Una forma de desmontar estos discursos es, por ende, no centrar en la persona con discapacidad el origen y causa de las dinámicas que son comunes en muchas familias o visualizar las crisis como estáticas sin situarlas en los movimientos propios de las transformaciones personales y familiares.

Con el reconocimiento (o la salvedad) de lo anterior, es posible identificar dos factores que sí actúan de una manera particular en las familias de las personas con discapacidad: la pobreza y la violencia intrafamiliar. Veámoslo.

V. Pobreza, tipos de familia y ciclo de vida familiar

Hay dos formas de hacer estudios acerca de las familias que no son excluyentes. Una es desde la tipología, en la que se distinguen tipos de familia (nuclear, extensas, ampliadas distinguiendo en el interior de cada uno de estos tipos, las que tienen o no prole y las monoparentales) y otra es por medio del Ciclo de Vida Familiar (CVF). Ésta última es una taxonomía que hace referencia a las diversas etapas por las que puede atravesar una familia según la presencia y la edad de la madre, los hijos y las hijas (Espíndola, 1997)⁵.

⁵ Con base en Espíndola, Araya (2004) propuso las siguientes etapas del Ciclo de Vida Familiar:
Pareja joven sin hijos/as: Parejas sin hijos ni hijas y la mujer tiene menos de 35 años.

Inicio: Familias cuyos hijos e hijas mayores tienen entre 0 y 5 años.

Expansión: Familias cuyos hijos e hijas mayores tienen entre 6 y 12 años.

Consolidación: Familias cuyos hijos e hijas mayores tienen entre 13 y 17 años.

Salida: Familias cuyas hijas e hijos mayores tienen 18 años o más.

Nido vacío: Parejas sin hijas e hijos y la mujer tiene más de 35 años.

En Costa Rica, según el tipo de familia, las familias más pobres son las monoparentales jefeadas por mujeres y según el CVF son las familias que se encuentran en la etapa de expansión, es decir aquellas, cuyos hijos e hijas están entre los 6 y los 17 años. Si cruzamos ambas formas de análisis, podemos afirmar que las familias cuya jefatura es femenina y que además tienen una prole comprendida en estos rasgos de edad, está más expuesta a los avatares de la pobreza debido a que los simbolismos de género que en líneas posteriores retomaremos.

Según el Censo Nacional de Población del 2000, 8.0 %⁶ del total de familias costarricenses (945 670) tiene como jefe de familia a una persona con discapacidad, siendo 71% jefeadas por un hombre y el resto (29%) por una mujer (UNICEF, 2004). En términos de la pobreza, el desempleo y el subempleo, este dato es relevante pues existe una incuestionable relación entre discapacidad y pobreza que genera un círculo vicioso en el que pobreza y la discapacidad se comportan como causa y efecto en forma recíproca.

Individuos con discapacidad tienden a permanecer más pobres porque encuentran grandes dificultades para trabajar y participar en los procesos de toma de decisiones en sus comunidades. Personas que nacen con discapacidad y viven en la pobreza enfrentan un riesgo mayor de continuar pobres y de tener hijos que desarrollen enfermedades capaces de llevar a las discapacidades.

Personas que viven en la pobreza tienden a adquirir discapacidades porque están constantemente expuestas a factores de riesgo como la mala nutrición, degradación de sus casas, inseguridad y violencia en la comunidad, además de la falta de servicios de intervención temprana, salud y educación. Quien vive en la pobreza tiene más probabilidad de adquirir discapacidades por ser propenso a recibir menos cuidados personales, a enfrentar el embarazo y el parto traumáticos, a trabajar en peores condiciones de seguridad y salud, y a habitar en casas precarias y con pocas condiciones de higiene, a vivir en lugares peligrosos, a ser sometidos a una mala nutrición o a hambre, a no tener acceso a servicios públicos, de salud y a ser más afectados por guerras civiles y conflictos armados en sus comunidades (Werneck, 2005, p. 19)

⁶ La medición de la discapacidad conlleva serias limitaciones metodológicas que refieren no solo a la forma en que se establecen las categorías de análisis, sino, también, a la forma de hacer las preguntas por parte del personal encargado de la recolección de la información. Esto hace sensibles las tasas de discapacidad y explica diferencias porcentuales en los instrumentos de medición la tasa de discapacidad. (Consejo Nacional de Rehabilitación, 2003).

Cuando la jefatura es masculina o femenina, sea con discapacidad o sin discapacidad, las familias se enfrentan, a las vicisitudes que provienen de la incapacidad estatal para la reducción de los índices de pobreza y aumentar las tasas de empleo⁷. La diferencia es que las familias con un jefe de hogar discapacitado, y con niños y niñas en edad escolar, encuentran mayores obstáculos de satisfacción de las necesidades materiales de existencia debido a las dificultades del jefe de familia para la inserción laboral. Si bien, las características de dicha inserción están determinadas de manera multidimensional (eje desigualdad social y económica) en el caso que nos ocupa debemos sumar a esta multidimensionalidad, la representación social que sobre discapacidad circula en el medio social. En el caso de las mujeres jefas de hogar con una discapacidad, la situación adquiere una connotación de mayor exclusión (y mayor pobreza) debido a que los anteriores factores se conjugan con el de la segregación laboral que por razones de género se manifiesta en el mercado laboral.

Si a lo anterior le sumamos los gastos adicionales que provienen de la misma discapacidad, las familias con una persona con discapacidad (independiente de su condición de jefe o jefa de hogar) están en mayor riesgo de pobreza. Así por ejemplo, en el Reino Unido el índice de pobreza entre las personas con discapacidad es del 23.1% comparado con un índice general de 17.9% para el país, pero si los gastos adicionales asociados a una discapacidad son considerados, el índice de pobreza para las personas con discapacidad, aumenta a un 47.4% (Astorga, 2007).

Es necesario, por ende, el diseño y ejecución de políticas integrales que potencien y promuevan el ejercicio pleno de la ciudadanía y los derechos de las personas con discapacidad. Empero, el Estado costarricense no escapa del simbolismo anclado en los modelos tradicionales de la discapacidad y lo que impulsa son programas asistenciales sin ninguna plataforma de acción conducente y sin ningún impacto en la consolidación de derechos, entre otros, como el acceso al empleo y el cuidado de menores de manera que las madres de niños y niñas con discapacidad tengan mayores posibilidades, no solo del trabajo remunerado, sino de la recreación.

La Asistencia Social es un derecho humano de las personas en condición de pobreza pero, el asistencialismo es una estrategia estatal que desmoviliza los esfuerzos individuales y colectivos para el mejoramiento de la calidad de vida y la construcción de la ciudadanía. En

⁷ En Costa Rica, 20,9% de las familias se encuentra en condición de pobreza y desde una medición de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI), esta cifra es mayor (alrededor de 35%) / (UNICEF, 2004).

este sentido, la acción estatal genera, según mi criterio, una condición de pasividad y en algunos casos de “utilización” de la discapacidad por parte de algunas familias que depositan en el Estado su propio destino y sobrevivencia. Faltan investigaciones para elucidar si este comportamiento es producto de la pobreza o si las familias lo generan más bien por sus propias concepciones de la discapacidad o si es la resultante de una conjunción de ambas. Lo que sí es seguro es que este comportamiento conlleva un gravísimo problema y es que con él, la representación social de *enfermos y pobrecitos* que circula en el medio social es afianzada, dificultando aun más su modificación.

VI. Violencia intrafamiliar, maternidad y paternidad

En nuestro país, la violencia intrafamiliar (VIF) no es un fenómeno nuevo. Desde 1750, en los registros de las demandas judiciales por conflictos conyugales, se registra el abuso físico y verbal por parte de los maridos, de manera que es un error la presunción de su novedad en el escenario social (Rodríguez, 2001). Lo que sí es nuevo es su explicación a partir de las asimetrías de poder y de los recursos y capacidad de negociación entre los distintos miembros de las familias y son precisamente los estudios de género los que han aportado esta nueva veta explicativa.

Estos estudios han evidenciado el poder diferencial entre hombres y mujeres producto de la construcción cultural del género la cual, a su vez, es el efecto de una diversidad de representaciones y prácticas discursivas que producen un sinnúmero de prescripciones orientadas a establecer los límites permisivos para que mujeres y hombres actúen en el mundo.

Independiente del contexto social en que surjan, y por lo tanto de las diferencias que puedan mostrar, así como de los cambios operados en ellas a través del tiempo, las representaciones de género han estado fincadas en el perenne contraste entre lo femenino y lo masculino y por ello vehiculizan un saber, una construcción social de las categorías de sexo destinadas a mantener relaciones de supremacía y de dominación de parte del sexo masculino. Así, las diferencias entre los sexos se convierten en el sexo natural, biológico, y éste a su vez se vuelve el principio explicativo que permite justificar las desigualdades entre los sexos (Mosconi, 1998).

El discurso social sustenta la existencia de dos性os y normatiza que los cuerpos considerados como masculinos y femeninos, actúen con los códigos sociales y culturales asignados respectivamente a esos cuerpos. A su vez, ello hace que las prácticas sociales tengan un significado distinto para mujeres y hombres, pues están siendo leídas desde

discursos diferentes y es a partir de estas lecturas que se construye la feminidad y la masculinidad como conjuntos de rasgos reificados que operan en la representación que sobre sí mismas tienen las personas; en la representación de las y los otros y, en las representaciones de los grupos sociales en general. Las representaciones sociales sobre la feminidad y la masculinidad funcionan todo el tiempo en la vida cotidiana permitiendo no solo la comunicación y la actuación en el mundo de las mujeres y de los hombres, sino también el enjuiciamiento y la calificación de esa actuación. Y es, precisamente, este enjuiciamiento y calificación lo que produce connotaciones particulares de la VIF en las familias de las personas con discapacidad.

Las distintas manifestaciones de la VIF (violencia física, emocional, sexual y patrimonial) se justifican o minimizan en estas familias no solo por la representación de la masculinidad (dominio y control) y de la femineidad (sumisión y sacrificio) sino también por la representación de discapacidad. Si bien existe una tendencia de las mujeres en situaciones de VIF a justificar o minimizar los actos violentos⁸, los argumentos a los que suelen recurrir (*él no quería decir o hacer esto; estaba cansado, estaba pasado de tragos, etc.*) son acompañados –en el caso de las madres o esposas de una persona con discapacidad– de justificaciones provenientes del *difícil manejo* y las *complejas implicaciones* que manifiestan los hombres ante la discapacidad lo que no solo invisibiliza los verdaderos orígenes de la violencia sino que el simbolismo de la discapacidad se instaura, nuevamente, en la familia y en particular en las mujeres, como el origen o el depositario de sus tensiones.

Si a lo anterior le sumamos la prescripción social acerca del rol doméstico que deben asumir las mujeres es posible identificar un sector femenino y particularmente de madres que son sometidas a un recargo de labores que trasciende de la denominada doble o triple jornada laboral. Esto provoca una forma de violencia emocional encubierta a la cual he denominado *la violencia de la delegación*. Es decir, se delega en estas mujeres todas las actividades, funciones y tareas requeridas para el apoyo de la persona con discapacidad y esto suele ocurrir por tres factores que en ocasiones se presentan en forma independiente pero, las más de las veces, interactúan:

1. El contenido y alcances de la maternidad: En estrecha relación con la construcción cultural de la femineidad, por mandato cultural, las mujeres deben ser madres sacrificadas, abnegadas, emotivas, entregadas y, por supuesto, amorosas. Esto es lo que según el modelo de socialización se espera de las madres.

⁸ Diferentes factores son explicativos de este comportamiento. Para ampliar véase, Ferreira, (1994).

El pensamiento dicotómico de nuestra sociedad, normal/anormal, bondad – maldad, cobra fuerza con respecto al mandato de la maternidad de manera que una buena madre será aquella que cumpla con las características señaladas. El vínculo afectivo que las mujeres establecemos con los hijos e hijas favorece el cumplimiento de estas prescripciones y así, en nombre del amor, muchas madres de personas con discapacidad, en particular de niñas y niños, son constantemente sometidas a agotadoras e interminables faenas domésticas lo cual no solo es producto de que los demás miembros del grupo familiar no asumen una participación activa en este tipo de tareas sino porque las mismas madres consideran que “solo ellas lo pueden hacer bien y que además es su “obligación”. Esto favorece la aparición de diversos sentimientos en las mujeres tales como soledad, resentimiento, y cansancio los cuales contribuyen a la aparición de un círculo de desesperanza en el que la discapacidad se suele asociar como el punto de origen. Es cierto que las limitaciones y obstáculos del medio social dificultan el abordaje de la discapacidad, en particular, en lo que respecta a la respuesta estatal para el cuidado de las y los menores de edad pero la aparición de estos círculos se presenta, con mayor incidencia, en las familias caracterizadas por una división rígida de roles por género y en las madres que menos cuestionan o del todo no cuestionan el discurso social del *sacrificio y del amor sublime*. Dado su carácter social este discurso circula en todas las esferas y microespacios y de ahí que en los distintos espacios institucionales (escolares, fundamentalmente) se favorece esta delegación en las madres, responsabilizándolas con asombrosa exclusividad, de la función reeducadora de los niños y niñas con discapacidad. Ante este juego de fuerzas, las madres quedan atrapadas en esta función y el círculo de desesperanza se afianza y perpetúa inscribiéndose como inmutable e invariable.

2. La paternidad. De la misma manera que la maternidad está asociada a la construcción cultural de la femineidad, la paternidad lo está a la construcción cultural de la masculinidad.

La sociedad favorece en los hombres prácticas consideradas típicamente masculinas (no expresar afecto, demostrar fuerza física, ser proveedores, ser el jefe de familia) y aunque no todos los hombres expresan de igual manera la masculinidad y la paternidad, existe una fuerte tendencia social que perpetua este comportamiento masculino. Ello ha favorecido, a través de la historia, prácticas abandónicas de hijos e hijas que han sido asumidas como naturales y sin censura por parte de la sociedad debido al fuerte machismo presente en el medio social.

El machismo ha sido definido como la obsesión del varón con el predominio y virilidad. Ello se expresa en posesividad respecto a la propia mujer, especialmente en lo que respecta a los avances de otros varones y en actos de agresión y jactancia con respecto a otros hombres... Estructuralmente está inserto en un sistema patrilineal de parentesco y se apoya en un sistema legal que apoya el poder masculino dentro del hogar y en la división sexual del trabajo que restringe a la mujer a la esfera privada (Fuller, 1998, p. 258).

Si bien en los últimos años, se han promulgado leyes que pretenden desmontar estas prácticas (Ley de Paternidad Responsable), las mismas operan con especial fuerza en el caso de los niños y niñas con discapacidad. Si bien no existen estudios e investigaciones que precisen la incidencia de abandono paterno por causa de la discapacidad, un contingente significativo de madres jefas de hogar reporta que, una vez enterados de la discapacidad de los hijos e hijas, los hombres niegan su respectiva responsabilidad y optan por abandonar o no asumir (en los casos, en que no hay convivencia) su paternidad. Según mi criterio, el machismo es, en primer orden, el responsable de esta práctica pero, nuevamente, ante el anclaje de ambas representaciones (discapacidad y masculinidad) la de discapacidad se impone y las madres depositan en ella la explicación del este comportamiento masculino. Cabe hacer notar, no obstante, que en las familias en las que la división sexual del trabajo es rígida y en las que existe un fuerte apego los cánones culturales, muchas mujeres, niñas y niños y adolescentes con discapacidad también viven el abandono paterno pues los padres están presentes pero no vinculados.

3. La ausencia de redes familiares e institucionales: Los procesos de individuación provocan el aislamiento familiar impidiendo con ello el contacto no solo con grupos con los que se tienen vínculos familiares sino también con aquellos que han logrado formas alternativas de manejar y superar los desafíos y retos con los que continuamente se deben enfrentar las familias de una persona con discapacidad. Es decir, hay familias, mujeres y hombres que están transformando las representaciones sociales que sobre discapacidad, paternidad y maternidad circulan en la sociedad. Lo que se requiere, por tanto, es juntar las fuerzas, los sueños y los recursos y crear espacios o redes comunales que favorezcan el intercambio de las distintas experiencias y promuevan la consolidación de liderazgos y formas de organización comunal que coadyuven en el cuidado, la protección y la recreación de los distintos miembros de las familias y de los derechos de éstas últimas como un todo y a su vez, desde la particularidad de cada uno de sus miembros. De igual manera,

liderazgos y comunidades fortalecidas promoverían el mejoramiento de vida y la construcción de la ciudadanía de las personas con discapacidad, promoviéndose, por tanto, una sociedad más justa e igualitaria.

Haciendo camino para la transformación

Las familias son las primeras en posicionarse frente al hecho de tener a una persona con discapacidad organizando distintas respuestas. Es por ello que las propias familias son el punto de arranque en la búsqueda de soluciones pues es necesario construir, crear, desarrollar y fortalecer procesos de comunicación que favorezcan la expresión de sentimientos y la apertura para el cambio de actitudes. En estas familias se debe dar permiso para conversar de sus cansancios, de sus dolores, resentimientos, y expectativas, los mecanismos individuales a los que recurren en momentos de soledad y confusión y de la forma o formas en que cada miembro opera la representación de discapacidad, masculinidad y femineidad y en general de cómo reciben y procesan la influencia del medio social.

Pero lo anterior no es un proceso endógeno de las familias. La sociedad debe facilitar las condiciones para su logro y para que el entorno también cambie. En este sentido, debemos recordar que la discapacidad no es sólo una situación personal sino que su abordaje trasciende más allá de la esfera individual y familiar pues todas las personas, desde distintos niveles de responsabilidad y participación, somos parte de la respuesta.

Las instituciones extrafamiliares, en particular, las organizaciones de la sociedad civil que buscan la vindicación de los derechos de las personas con discapacidad, deben incorporar en sus demandas, el diseño y la ejecución de una política que formule proyectos colectivos de familia y que permitan acumular y movilizar recursos que favorezcan a los integrantes de las familias en forma equitativa. Es decir, es recomendable que el diseño de políticas contemple una visión democrática de las familias que en primer término reconozca y respete la pluralidad de las estructuras familiares, así como los lazos afectivos establecidos en el interior de ellas.

De igual manera, es necesario que estas organizaciones y las instituciones vinculadas con la discapacidad desarrollen programas que faciliten la información y el conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. La conocida frase “la información da poder” adquiere especial relevancia pues esta población ha sido históricamente excluida y su voz ha sido asumida por *los otros* (personas no discapacitadas). Pero no basta con que las personas y sus familias conozcan sus derechos. Es vital que además se facilite el intercambio de información y formación que permita identificar cómo hacerlos cumplir y

dónde acudir cuando no se cumplen y también que promueva la exigencia del desarrollo de políticas que garanticen el cumplimiento del derecho al empleo, a la vivienda, a la educación y a la salud, entre otros, pues tal y como lo expresé en líneas precedentes, el asistencialismo no acciona en la resolución de los nudos críticos de la discapacidad.

Es decir, se requiere el diseño y la ejecución de políticas igualitarias y universalistas que adviertan que la universalidad se construye desde la diversidad y que, por ende, se requiere una acción estatal que promueva el efectivo cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias por medio de la atención a sus particularidades pero libre de los simbolismos asociados a la discapacidad.

Por su parte, si bien la institución escolar no es el motor del cambio de las representaciones de exclusión social, si es cierto que un cambio en alguno de los puntos del sistema social repercutirá en los otros y de ahí que es urgente que la escuela promueva oportunidades de integración y participación social por medio del abordaje comunal. Hay un sinnúmero de instancias posibilitadoras fuera de la escuela (ámbitos culturales, artísticos, educativos, deportivos, recreativos) y por tanto es la misma escuela la que debe salir, la que debe buscar “el afuera” para que dichas instancias sean de mayor inclusión. Es decir, la institución escolar debe constituirse en una institución mediadora, con gran capacidad de lectura comunitaria y con profesionales que no sólo trabajen con las personas con discapacidad y sus familias sino que además sirvan de puentes entre lo que la comunidad ofrece y lo que la persona necesita (Festa, 2005) entre lo que realmente es la discapacidad y lo que la gente piensa qué es. Esto sería su gran aporte; tanto para su propia transformación como para la transformación inclusiva de la sociedad.

Referencias

- Araya, Sandra. (2002). Las representaciones sociales. Ejes teóricos para su discusión. **Cuaderno de Ciencias Sociales 127**. Costa Rica: FLACSO.
- Araya, Sandra. (2004). **El Ciclo de Vida Familiar. Propuesta para el Estado de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia**. Costa Rica: UNICEF. (mimeo).
- Astorga, Luis Fernando. (2007). **Manual Básico sobre el Desarrollo Inclusivo**. Nicaragua: Handicap Internacional.
- Caplan, George. (1980). **Principios de psiquiatría preventiva**. Argentina: Paidós.
- Cooper, David. (1985). **La muerte de la familia**. España: Ariel.

- Consejo Nacional de Rehabilitación. (2005). **Manual para conocer la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.** Costa Rica: Consejo Nacional de Rehabilitación y Agencia de Cooperación Internacional del Japón.
- Donini, Antonio. (2005). **Sexualidad y familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI.** Argentina: Novedades Educativas.
- Espíndola, Ernesto. (1997). Anexo metodológico. Hogares, y Familias según tipo y ciclo de vida. En Arraigada, Irma, **Políticas Sociales, Familia y Trabajo en la América de Fin de Siglo** (Serie Políticas Sociales 21). Santiago de Chile: CEPAL.
- Ferreira, Gabriela. (1994). **La mujer maltratada. Un estudio sobre las mujeres víctimas de violencia doméstica.** Buenos Aires, Argentina: Editorial Sudamericana.
- Festa, María Elena. (2005) **Algunas consideraciones sobre pobreza, discapacidad y comunidad.** En Encuentro Nacional de Familias de Personas con Discapacidad. Argentina
- Instituto de Estudios Sociales en Población. (2003, octubre). **La familia costarricense de cara al nuevo milenio.** En Pulso de Opinión N.º 31. Instituto de Estudios Sociales en Población. Universidad Nacional.
- Jelin, Elizabeth. (1994). Familia: crisis y después... En Wainerman C. (comp.), **Vivir en familia.** Argentina: UNICEF/LOSADA.
- _____. (1998). **Pan y afectos. La transformación de las familias.** Buenos Aires: Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Lerner, Gerda. (1992) El origen del patriarcado. En Antología del curso taller **Violencia Domestica contra mujeres, niñas y niños desde la perspectiva de género.** Heredia: UNA.
- Marková, Ivanna. (1996). En busca de las dimensiones epistemológicas de las representaciones sociales. En Páez, D., Blanco A., **La teoría sociocultural y la psicología social actual.** Madrid, España: Aprendizaje.
- Mosconi, Nicole. (1998). **Diferencia de sexos y relación con el saber.** Buenos Aires, Argentina: Novedades Educativas.
- Skliar, Carlos. (2004). **La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad.** Argentina: FLACSO.
- Skliar, Carlos. (2000). Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. En Gentili, P. **Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de la libertad.** Santillana, Buenos Aires.
- Sterm, Fernando. (2005). **El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas.** Argentina: Novedades Educativas.

- Strauss-Levi, Claude. (1956). La familia. En Strauss-Levi, Claude, Spiro, Melford, Gouh, Kathleen. **Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia.** España: Anagrama.
- Tuirán, Rodolfo. (1996). Mitos y creencias sobre la vida familiar. **Revista Mexicana de Sociología. LVIII**, (2). México.
- UNICEF. (2004). **IV Estado de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia en Costa Rica.** Costa Rica: UNICEF.
- Werneck, Claudia. (2005). **Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación.** Brasil: WVA.