

La parálisis cerebral y sus representaciones sociales en el ámbito de lo familiar.

Ana Xochitl Castañeda Salcedo.

Cita:

Ana Xochitl Castañeda Salcedo (2007). *La parálisis cerebral y sus representaciones sociales en el ámbito de lo familiar*. XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Guadalajara.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-066/1841>

Las representaciones sociales sobre la parálisis cerebral y sus ámbitos en lo familiar.¹

Ana Xochitl Castañeda Salcedo

El tema de las discapacidades nos remite a inicios de la edad media, período en el cual la enfermedad y sobre todo los trastornos como la epilepsia, las malformaciones genéticas, o cualquier indicio de lo que hoy conocemos como discapacidad, se atribuyen a explicaciones mágicas en donde la acción patógena era consecuencia directa del destino, hasta que fue evolucionando al ámbito religioso en que la enfermedad era concebida como un castigo divino (Pérez, 1998: 35), según autores como Alicia Amate (2006:3), desde 1919, después de la Primera Guerra Mundial, se establecieron los principios de la rehabilitación médica, pero fue hasta fines de la Segunda Guerra Mundial que se desarrollaron actividades de rehabilitación tal y como la concebimos hoy en día con lo que se da inicio al sentido moderno del término de enfermedad.

Lo anterior nos señala que no se habla de discapacidad como tal hasta el siglo XVII, y que las explicaciones que se formularon al respecto fueron evolucionando, adhiriéndose a cada una de ellas un determinado modelo que según el Instituto Interamericano del Niño (2001), de la Organización de Estados Americanos (OEA), desde el siglo XVII han sido los siguientes: a) el preformista que implicaba a la discapacidad con un designio maligno de una fuerza divina, y segregación de los afectados; b) el predeterminado médico, que se extendió desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX, que consideraba a las discapacidades con un origen biomédico y el confinamiento bajo los cuidadores de las instituciones; c) el determinista funcional duró desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980 en él destacó el desarrollo de los criterios de rehabilitación y educación especial; d) el interaccionista o estructuralista, con el cual se comienza a desarrollar el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales, además de que se implanta la normalización en la educación y se reconoce el valor de la prevención para eliminar barreras físicas y estructurales.

Actualmente se busca desde la academia así como grupos de asociaciones y sociedad civil, un modelo que involucre a las personas con discapacidad como seres humanos, con el fin de no ver a la discapacidad como un proceso lineal de determinada enfermedad. Se está luchando por comprender a la discapacidad desde una perspectiva

¹ Ponencia elaborada para la Conferencia de Sociología ALAS, Congreso XXVI.

social, en donde prevalezca la atención hacia el entorno social, hasta la fecha la inclusión ha sido un total fracaso pues es pensado por y para personas sin discapacidad, en donde las políticas y relaciones sociales no han podido ajustarse a atender las necesidades de las personas que padecen de alguna deficiencia física que al momento de querer introducirse a la sociedad les es imposible debido a las barreras sociales, que van desde la falta de diseño urbano adecuado para las necesidades especiales, así como la carencia de una educación integrada ni el adecuado equipo médico para el tratamiento, todo esto sin olvidar el constante rechazo que reciben por parte de la sociedad en general.

En este sentido podemos encontrar diferentes posturas de organizaciones mundiales tales como la Organización Mundial de la Salud, quien recientemente acaba de publicar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y del Salud (CIF), en la que intenta ofrecer una descripción de todos los componentes funcionales y la compleja interrelación entre los factores involucrados en la discapacidad; por otro lado en el Banco Mundial, encontramos diversos artículos de estudios sobre temas tales como: la discapacidad y la pobreza (Ann Elwan, 1999), la inclusión de las personas con discapacidad (Pamela Dudzik, 2000), entre otros, en los cuales figuran una gran cantidad de definiciones y alternativas para luchar contra la exclusión y marginación de las personas con discapacidad; también podemos ver en el Departamento para el Desarrollo Internacional (DFID), de Inglaterra estudios donde relacionan la discapacidad con la pobreza y el desarrollo, entre otras tantas organizaciones mundiales.

Encontramos pues, que tanto en Estados Unidos como en Inglaterra se han desarrollado diversas líneas de estudio sobre la discapacidad desde la mirada de la sociología. Sin embargo, a lo largo de América Latina no se ha desarrollado una vertiente académica sino más bien una serie de organizaciones no gubernamentales que se han diseñado a lo largo de la historia a partir de las familias que transitan la experiencia de tener a un miembro con discapacidad, y cuyo objetivo principal, regularmente es el de la atención y la rehabilitación; además podemos encontrar asociaciones donde las familias y sus miembros con discapacidad son convocadas para fomentar la independencia y la integración social de sus miembros con discapacidad.

Es pertinente estudiar la discapacidad desde AL, como parte de una sociología del cuerpo propiamente latinoamericano, puesto que los sujetos con discapacidad están presentes en toda AL (Ver cuadro 1), y si a esto le aunamos la precaria situación

económica que desde la década de los ochenta y hasta la fecha las economías de AL están carentes de dinamismo, como las cataloga Vuskovic (1992), ya que se contempló un panorama general de economías con dimensiones relativas que se sitúan a niveles comparables a los de diez o veinte años atrás, con grados extremadamente elevados de concentración y extranjerización, dejando como consecuencia fuertes retrocesos a la condición esencial de vida del grueso de la población con proporciones muy elevadas de ella en condiciones de extrema pobreza, altos índices de desempleo y subempleo de la fuerza de trabajo, severos desequilibrios en las cuentas financieras externas y del sector público, y el peso de una deuda externa abrumadora.

Y frente a todo ello, los procesos privatizadores, la apertura externa y la contracción de los recursos disponibles canalizados a través del sector público, han debilitado notoriamente la capacidad de conducción social de la economía, cuyo funcionamiento queda entregado a unas fuerzas de mercado que en definitiva no son más que el resultado de las conductas que asumen las grandes corporaciones de intereses nacionales y extranjeros y la articulación entre unos y otros (Vuskovic, 1992: 70), por lo que el deterioro cada vez mayor de la situación de pueblos como los latinoamericanos, con crecientes sectores empobrecidos, al mismo tiempo que los servicios públicos de salud y otros se congestionan, las tendencias privatizadoras los encarecen (Carmona, 1995: 170), marginando a la mayoría y entre ellos a las personas con discapacidad.

Cuadro 1
Prevalencia de la discapacidad por país, 2006

País	Total de personas discapacitadas	Porcentaje
<i>Argentina</i>	2.217.500	6,80
<i>Bolivia</i>	741.382	9,26
<i>Brasil</i>	10.000.000	6,00
<i>Chile</i>	958.5	6,39
<i>Colombia</i>	4.992.000	12,00
<i>Costa Rica</i>	363.48	9,32
<i>Ecuador</i>	1.636.800	13,20
<i>Guatemala</i>	1.887.000	17,00
<i>Honduras</i>	700	14,00
<i>México</i>	10.000.000	10,00
<i>Nicaragua</i>	593.88	12,12
<i>Perú</i>	7.882.560	31,28
<i>Uruguay</i>	495	15,00
<i>Venezuela</i>	2.370.000	10,00

Fuente: Discapacidad. Lo que todos debemos saber; Organización Panamericana de la Salud

A pesar de las cifras de incidencia que la OPS ha mostrado durante los últimos años, es elemental establecer que la discapacidad ha sido socialmente excluida siendo invisible en las estadísticas oficiales de los países latinoamericanos, pues a la fecha solo Brasil, Chile y Nicaragua han comenzado sistemáticamente a recopilar información acerca de las personas con discapacidad, cuyo número se estima entre el 5% y el 15% de la población en la región. Aquí en México el único intento por recopilar sistemáticamente la información acerca de las personas con discapacidad fue en el censo del año 2000, en donde se incluyó un apartado para la contabilización de dicha información, los resultados fueron:

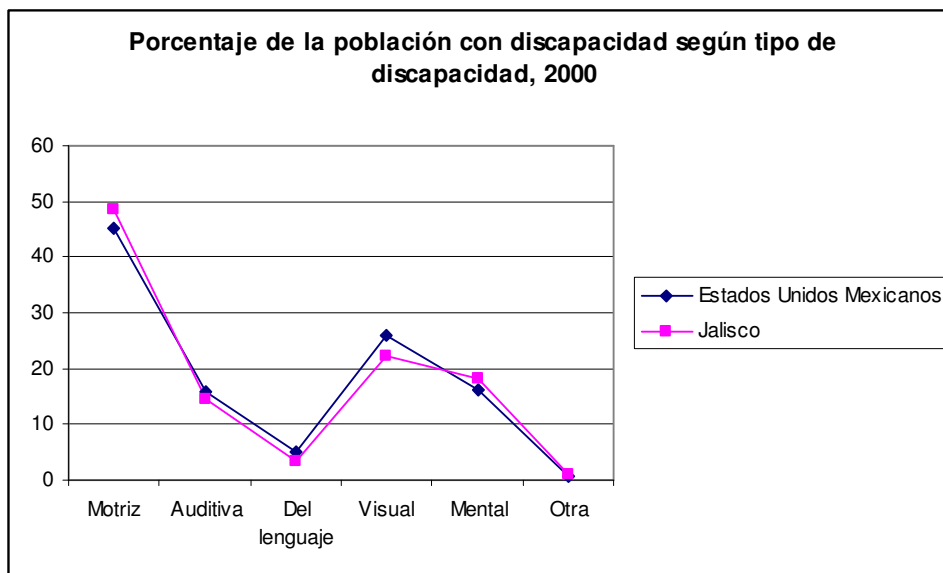
Cuadro 2

Población con discapacidad por grupos de edad según sexo, 2000			
Grupos de edad	Total	Hombres	Mujeres
Total	1 795 300	943 717	851 583
0 a 4 años	44 629	24 047	20 582
5 a 9 años	89 159	49 345	39 814
10 a 14 años	102 181	56 135	46 046
15 a 19 años	91 396	51 552	39 844
20 a 24 años	88 444	50 834	37 610
25 a 29 años	83 611	49 348	34 263
30 a 34 años	83 081	49 307	33 774
35 a 39 años	82 503	48 980	33 523
40 a 44 años	85 135	49 288	35 847
45 a 49 años	89 698	50 155	39 543
50 a 54 años	98 213	53 516	44 697
55 a 59 años	97 126	52 469	44 657
60 a 64 años	115 935	59 907	56 028
65 a 69 años	122 802	61 286	61 516
70 y más años	506 023	230 484	275 539
No especificado	15 364	7 064	8 300

FUENTE: INEGI. *XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Base de datos.*

En Jalisco², la población con discapacidad tuvo un total de 138,308 personas, con una presencia en los hogares del 8.2 %; la distribución según tipo de discapacidad se puede apreciar en el siguiente gráfico:

Gráfico 1



Fuente: INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Base de datos.

Según esta información el porcentaje más alto es el tipo de discapacidad motriz, en donde se ubica a la parálisis cerebral, y siendo ésta la de principal interés para la elaboración de esta investigación. Se comenzará a trabajar del momento en el que los sujetos ingresen a algún centro de atención y sabemos que éste dependerá de los sujetos que sean elegidos, aún así podemos determinar que será en un período entre 5 y 10 años, puesto que el principal interés surge en las dinámicas familiares que se tienen con los sujetos que padecen parálisis cerebral justo en el momento en el que por estándares normales de desarrollo, se deja de considerar al infante como un ser completamente independiente en casos de no padecer discapacidad alguna, por lo que cuando la familia enfrenta la situación de que aún cuando los años pasen el sujeto que tenga parálisis cerebral no crecerá ni madurará de la misma forma que cualquier otra persona.

Por todo lo anterior destacamos a las discapacidades como una problemática que atañe tanto a las ciencias médicas, por razones obvias como la detección, atención y rehabilitación, como a las ciencias sociales pues desde una perspectiva sociocultural, es

² Para más información sobre Jalisco, ver anexos I.

medular en la recuperación de las formas y modos en que se aproxima a este tema desde el ámbito familiar, siendo éste el primer contacto social que experimentarán los sujetos con discapacidad.

A pesar de que la familia ha sufrido una serie de transformaciones, que diversos autores han tratado de explicar desde diferentes perspectivas tales como cambios virtuosos pues se ha librado del yugo de las tradiciones en las cuales todos los caminos llevaban a la reproducción, o por el contrario como un signo de degradación de las bases familiares, o bien se habla de una familia más democrática en donde cada integrante es libre de escribir su propia historia (Claude Martin); independientemente de la perspectiva, estos teóricos no pueden negar que sigue siendo primordial la relación familiar, puesto que es el ámbito social donde se designarán una serie de significados y representaciones sobre las demás relaciones sociales que se configuren en relación con un miembro con discapacidad. Por lo tanto, ya sea una familia en la forma clásica, monoparental, recompuesta o como sea, está será la encargada de los cuidados y las atenciones que el miembro con alguna discapacidad requiera.

Según Goffman, es posible reinterpretar la sociología no como el estudio de la representación del yo en los agrupamientos sociales, sino como la actuación del yo a través del instrumento del cuerpo socialmente interpretado (Turner, 1989), entendiendo que el cuerpo es moldeado por el contexto social y cultural en el que se sumerge el actor, es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo (Le Breton, 2002:7), es pues, la representación del yo en la vida diaria; ¿qué es lo que sucede cuando ante nosotros observamos a una persona con alguna deficiencia física?, como por ejemplo: la parálisis cerebral, ¿qué es lo que sucede con ese cuerpo?, ¿cómo es posible interpretarlo?, esto se vuelve aún más interesante en el momento en que consideramos que la realidad esta construida por la especie humana (Berger y Luckmann, 1967), pero no como algo dado del mundo natural sino mediado por la cultura y comprendiendo que dentro de esta realidad el cuerpo es la característica más próxima e inmediata del yo social y donde su salud es comprendida, según la OMS,

como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de enfermedad o molestias.

Entonces, si nos internamos en el cuestionamiento del *yo social*, o tal vez sea mejor llamarlo *identidad social*, pero ¿cómo se edifica?, siguiendo a Goffman (1963), dice que ésta se define de acuerdo a lo que el otro determina según los atributos que le observa así como la determinación de la categoría en la cual puede englobar a ese sujeto, por lo que cuando nos enfrentamos a un atributo desacreditador este se puede conceptualizar bajo el término de estigma, y es bajo el estigma que el sujeto con parálisis cerebral se interpreta en la realidad. Ahora bien, es importante señalar que Goffman distinguió entre tres tipos de estigmas, en primer el estigma físico, que se refiere a las malformaciones del cuerpo; en segundo lugar, se encuentra el estigma psicológico, en el cual podemos clasificar las deficiencias mentales y por último el estigma de tribu, que se determina de acuerdo a la raza, la nación o incluso la religión.

Estigma, por ende, ha sido el calificativo que se ha otorgado por años a la controvertida “Discapacidad”, y es que éste concepto es acuñado por una considerable cantidad de autores así como de asociaciones³, y uno de los más controvertidos⁴ es sin duda el aportado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), (Programa de acción mundial para las personas con discapacidad), pues propone hacer una distinción entre: deficiencia, discapacidad y minusvalía, donde el primero hace referencia a la dimensión corporal, (a las anormalidades de la estructura corporal); el segundo refleja las consecuencias a nivel funcional y de la actividad del individuo, este se encierra en una dimensión individual y por último en el tercer concepto, la dimensión social, ya que

³ Entre los autores encontramos a: Elwan, (1999), Dudzik, (2000), González (2002) entre otros; entre las asociaciones se pueden contar a la Organización de Estados Americanos (OEA), la Organización Mundial de la Salud (OMS), Banco Mundial (BM) entre otros.

⁴ Dentro de los artículos sobre derechos humanos e investigaciones reportadas por las diversas asociaciones, se pueden encontrar las discusiones surgidas a partir de esta definición, la cual recientemente ha sido desplazado por una clasificación del funcionamiento, la discapacidad y la salud, sin embargo la distinción antes referida aún sigue en uso.

hace referencia a las desventajas que el individuo enfrenta; es decir, si bien las afecciones pueden definirse mediante criterios biológicos neutrales, (como lo sería el retraso mental, la ceguera, el autismo entre otros).

Sin embargo, debemos tener en cuenta que la enfermedad es esencialmente social, debido a que ella se refiere a la desviación indeseable con respecto a las normas aceptadas de salud y de conducta apropiada. “Las afecciones pertenecen a la naturaleza; las enfermedades a la cultura” (Turner), y si consideramos a la discapacidad como una disminución de las facultades físicas, mentales sensoriales que impiden a una persona realizar actividades consideradas normales en función de su edad, sexo y factores socioculturales (Cruz), entonces comprendemos que se trata de ver más allá de las deficiencias físicas.

Ahora bien, si la discapacidad pertenece al campo de lo social, es necesario abordar el sitio en el que el sujeto comienza a interactuar, desde la infancia; el ámbito de lo familiar, ya que, a pesar de haber pasado por diferentes acepciones, y aún cuando en el presente esta institución tenga tan fuertes críticas y se vea desplazada por muchas otras, no ha podido explicarse mejor que como “el conjunto de determinaciones psíquicas, simbólicas, sociales, culturales y políticas” (Amado, 2004:13).

Por lo tanto, si dentro de la familia hay un miembro estigmatizado, los elementos culturales serán predominantemente diferentes a los de una familia donde no existe un miembro estigmatizado, además, considerando que toda estructura ideológica se reproduce en la familia, y que ésta influye en un modo decisivo en la forma como se imaginan los elementos fundamentales en la configuración de la subjetividad (Serret, 2000:240), es relevante poder comprender la construcción de la estructura ideológica, pues creemos que todo esto va a influir de forma contundente en el proceso identitario de cada uno de los miembros de la familia.

Aún cuando concedemos este valor a la estructura familiar, y la mayor parte de las veces los cuidados para con el sujeto con la discapacidad serán proveídos por algún miembro de la familia, las formas en que estos roles se configuren, así como la calidad de los cuidados que se le brinden a los individuos, dependerá en mucho en el discurso del personal especializado, que en este caso estará conformado por: médicos, psicólogos, terapeutas de rehabilitación, entre otros; por tanto, es importante conocer las dinámicas que se ejercen dentro de los centros de salud, o bien los centros de atención para personas con discapacidad, pues de aquí surgirán los discursos a los que las familias desearan adscribirse pues supuestamente éstos son los “legítimos”.

Esto quiere decir que para poder acceder a los discursos que giran alrededor de las discapacidades, es necesario analizar tanto las dinámicas dentro de las familias, así como las dinámicas dentro de las instituciones de salud, para finalmente poder analizar la relación entre ambos grupos.

Los sujetos con los cuales será posible establecer dicha comprensión en este estudio serán las familias mexicanas que cuenten entre sus miembros con sujetos entre las edades de 5 y 12 años, de sexo masculino o femenino, según sea el caso, con parálisis cerebral, entendiendo a la parálisis como un término general que “describe una variedad de trastornos del movimiento, el equilibrio y la coordinación, cuya etiología se conoce por daño cerebral, ya sea causado por nacimiento prematuro, complicaciones asociadas tales como hemorragia cerebral, debido a lesiones en la cabeza, ataque de apoplejía o infecciones como la meningitis” (Smith, 1999:366).

Como antes ya decíamos, los discursos respecto de la discapacidad serán contruidos desde la familia con referentes tanto divinos, como mágicos o se adhieren a los discursos médicos, tratando de explicarse ¿por qué un miembro de su familia está enfermo?, y de la respuesta que se generen a partir de esta pregunta, tendrá una fuerte

repercusión ante la atención y cuidados que se le brinden a la persona con discapacidad, este tipo de explicaciones las podremos encontrar en las representaciones sociales sobre la discapacidad, que si nos remitimos al concepto de representaciones sociales de Jodelete, dice: son sistemas de interpretación que rigen nuestra relación con el mundo y con los otros, orientan y organizan las conductas y las comunicaciones sociales (1990:31), es necesario poder aproximarnos a las representaciones sociales sobre la discapacidad para poder comprender porque se orientan sus conductas de tal o cual manera.

Las representaciones sociales sobre la discapacidad deberán ser definidas desde las familias como desde los recursos humanos en salud encargados de los cuidados de las personas con discapacidad ya que “representar o representarse corresponde a un acto de pensamiento por el cual el sujeto se relaciona con un objeto” (Jodelete, 1990:32).

Bibliografía

- Amate, E. Alicia (Comp.). (2006). Discapacidad: lo que todos debemos saber. Washington, D.C.: OPS.
- Bauman, Zygmunt (1994): Pensando sociológicamente, Ediciones Nueva Visión, Argentina, pp. 7-24, 143-160, 215-232
- Berger, Peter y Thomas Luckmann (1968): La construcción social de la realidad. Amorrortu, Argentina.
- Bourdieu, Pierre (1987): Cosas dichas, Editorial Gedisa, México.
- Buvinic, Mayra, et. Al. (2004): Inclusión social y desarrollo económico en América Latina, Banco Interamericano de Desarrollo, Colombia, pp. 3-35, 65-98
- Carmona, Fernando (1995). Una alternativa al neoliberalismo. México: Nuestro Tiempo.
- Cruz Pérez, Ma. Del Pilar (2004): "La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad", en Debate Feminista, Maternidades, Año 15, Vol. 30, pp. 87-105
- Derechos humanos de las personas con discapacidad. (2002). México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.
- Exclusión social en países de América Latina y el Caribe. (2004). Washington, D.C.: OPS.
- Frenk Mora, Julio (1995). Salud y Derechos Humanos. México: Instituto Nacional de Salud Pública
- Goffman, Erving (1963): Estigma: la identidad deteriorada, Ediciones Amorrortu, Argentina, p. 176
- Guinn, Gerard y Degener, Theresia (2002) Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad. Suiza: Naciones Unidas.
- Le Breton, David (2002): La sociología del cuerpo, Nueva Visión, Argentina, pp. 112
- Morris, Jenny (1996). Encuentros con desconocidos: feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea.
- Serret, Estela (2000): "Género, familia e identidad cultural", en Decadencia y auge de las identidades, cultura nacional y modernización, Editorial Colegio de la Frontera Norte, México, pp. 231-248.

Shutz, Alfred (1973): El mundo de la vida cotidiana y la actitud natural, Editorial Amorrortu, Buenos Aires.

Smith, Romayne (1999): Niños con retraso mental, Editorial Trillas, México, pp. 430.

Pérez Tamayo, Ruy (1998): El concepto de enfermedad, Tomo I y II, Fondo de Cultura Económica, México.

Turner, S. Bryan (1989): El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social, Editorial Fondo de Cultura Económica, México

Vuskovic Bravo, Pedro (1992). Las proyecciones de la crisis y las estrategias de desarrollo en América Latina. En América Latina: Crítica del neoliberalismo. (pp. 69-86). México: Centro de Estudios para un Proyecto Alternativo.