

## DISCAPACIDAD Y NARRATIVAS EMERGENTES DESDE LAS EXPERIENCIAS MATERNALES Y PATERNALES<sup>1</sup>

*Disabilities and emerging narratives from the maternal and paternal experiences*

**Nora Aneth Pava-Ripoll**

Universidad del Valle, Colombia

nora.pava@correounivalle.edu.co

### Resumen:

Este artículo muestra cómo se configura el concepto de capital emocional (CE) desde las experiencias de padres y madres de niño/as con discapacidad. Los argumentos teóricos sobre campos sociales y emociones se entrecruzaron con los relatos de los participantes, desde los diversos ámbitos en que ellos se desenvuelven: 1) personal-familiar, 2) salud y 3) educativo. Las vivencias de los padres sobre la discapacidad de sus hijo/as evidenciaron: una ruptura ideológica de la normalidad que se vive desde lo personal-familiar, la restauración que se intenta hacer de esa ruptura mediante un pensamiento mágico que confía en que la medicina todo lo puede solucionar y, finalmente, la organización de la ruptura que desde la educación, pudiera sustituir el fracaso de la magia anterior. Metodológicamente la investigación estuvo guiada por un enfoque narrativo – biográfico. A partir de la triangulación entre: entrevistas, observaciones y narrativas conversacionales, se acopiaron tres corpus para el análisis. El CE se refiere al conjunto de emociones y experiencias que definen las maneras cómo las personas se constituyen subjetivamente, inter-actúan e interpretan los acontecimientos. Aunque se expresa subjetivamente, no es posible obtenerlo de manera individual. Necesariamente su acumulación adquiere sentido a partir de la confrontación con las estructuras sociales.

**Palabras clave:** Capital emocional, discapacidad, ideología, rehabilitación, familia.

### Abstract:

This article shows how the concept of emotional capital (CE) is configured from the experiences of parents of children with disabilities. The theoretical arguments about social fields and emotions were interlaced with the stories of the participants to support this concept, which was woven between three areas in which they interact: 1) personal-familiar,

---

<sup>1</sup> Este artículo en una síntesis de la tesis doctoral en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales-CINDE, titulada *El capital emocional como desafío la ideología del normalidad*.

(2) health, and (3) education. From each area, parents showed their experiences regarding their children's disability and all areas as a whole, give meaning to their logic: an ideological rupture of normality that is lived from the personal-familiar area, the ideal restoration of that rupture through the magical thinking that medicine can solve everything and, finally, the organization of that rupture that through education, could replace the failure of the previous magic. Methodologically, this research was guided by a narrative-biographical approach. Through the triangulation of interviews, observations and conversational narratives, three corpora were collected and enriched the analysis. The EC refers to the set of emotions and experiences that define the ways in which people are subjectively constituted, and how they interact and interpret events. Although EC is expressed subjectively, it is not possible to obtain it individually. Necessarily, its accumulation acquires meaning from the confrontation with social structures.

**Keywords:** Emotional capital, disability, ideology, rehabilitation.

Ser padre o ser madre ha pasado a ser, con el paso del tiempo, una experiencia muy importante. Elias (1998) advierte que los hijos desempeñan una función para los padres, representan el cumplimiento de determinados deseos y necesidades para ellos, lo que a la vez establece un orden en la relación padres-hijos. La maternidad y la paternidad se redefinen y se reinterpretan constantemente, especialmente en una época marcada por los cambios en las relaciones de producción y reproducción. Puyana & Mosquera (2005) destacan que en Colombia, desde la década de los setenta, varios fenómenos contextuales han incidido en las representaciones sociales de ser padre o madre: el acelerado descenso de las tasas de fecundidad, la vinculación masiva de la mujer al mercado laboral, el aumento del nivel educativo, tanto de hombres, pero especialmente de mujeres, y el proceso de secularización de creencias religiosas. Para el hombre y la mujer de hoy, el proyecto paternal/maternal aparece entonces como una opción subjetiva, definida por prácticas culturales diferentes y contextos históricos particulares. La complejidad de ese deseo del hijo/a va unida, no sólo a las expectativas que se crean, sino a la idea que las personas se hacen sobre sí mismas; por ello, hoy más que nunca, la paternidad y la maternidad se han convertido en un ejercicio consciente y voluntario (Viveros, 2002).

Estas formas de ser padre o madre adquieren entonces un sentido particular especialmente en una época como la actual, cuando el discurso de la reproducción está saturado de elección, control, e incluso perfección (Landsman, 2009), creando la posibilidad de que como futuros padres asumamos que el hijo/a que va a nacer será un niño/a "normal". Uno de los eventos de esa experiencia, se relaciona con una ruptura de la ideología que puede tener efectos de largo alcance para el proyecto de vida personal, familiar e incluso profesional. Surge entonces una nueva experiencia emocional y los padres nos vemos enfrentados a cambios repentinos e inesperados que nos hacen reflexionar sobre los sistemas de valores y creencias, el proyecto futuro, e incluso, la participación en la sociedad. Algunos investigadores (Davies & Hall, 2005) refieren que los esfuerzos de cuidado diario de un niño con discapacidad hacen que los padres frecuenten más de lo normal hospitales y escenarios terapéuticos, cambien sus rutinas sociales y tengan poco tiempo para ellos, lo que afecta la relación de pareja. Según Ortega *et al.* (2010), el ejercicio de la maternidad y la paternidad con niños cuyas características son especiales, es cuestionado por los mismos padres, pues en ningún momento fue parte de sus expectativas.

Por otro lado, los padres que vivimos esta nueva experiencia tenemos una vinculación particular con el saber médico. Es a través de estos discursos especializados que es notificada o ratificada la realidad (diagnóstico) y esto implica una inmersión inmediata en el ámbito rehabilitador. Esta normalización médica, se ve atravesada permanentemente por la promesa de esa "cura" o de algo que nos aproxime al ideal de perfección. También nos vemos enfrentados a una realidad diferente con el contexto escolar colombiano, el cual está diseñado para convertir en adultos a unos niños que se desarrollan dentro de ciertos parámetros, en donde además, frecuentemente, son expuestos a expectativas de autonomía y toma de decisiones; las ideas de lo que la

escuela, desde sus estados iniciales, implica para la formación y desarrollo de los niños, limitan su acceso. A esto se suman los temores respecto a entregar a los hijos a un sistema escolar que probablemente no está preparado para ellos.

En esa confluencia de tensiones surgió una complejidad de interrelaciones con lo emocional, pues aunque estas sean experimentadas de manera subjetiva, la condición relacional con el mundo social nos permite vivirlas de formas más particulares. Esta versatilidad de la realidad de cada padre o madre hace pensar en cómo, desde el lugar que cada uno ocupe en el orden social, adquirimos cierta experiencia emocional que nos permite determinadas actuaciones en la búsqueda de mejores posicionamientos para nosotros y para nuestros hijo/as.

Esta investigación *confronta* algunas realidades que parecen fluir de modo natural, las cuales se refieren a unas maneras de existir, de ser y estar en el mundo, como las que se ven a lo largo de una línea del tiempo: nacemos, nos desarrollamos en las formas esperadas, hacemos las cosas que se esperan que hagamos -un estudio, un título, un grado, el trabajo, una relación de pareja, hijos que esperamos se desarrollen también en 'esas' formas esperadas. Y así se repite el ciclo. Todo esto sucede en el marco de transformaciones sociológicas: nuevas formas familiares, nuevas maneras de relacionarnos desde las tecnologías de la información, imágenes cada vez más construidas sobre la perfección. Por ello, la primera confrontación que se muestra en este estudio se refiere al desarrollo de los niños y niñas: es necesario *re-pensar* esas maneras científica y socialmente instauradas en las que el desarrollo de los niños debe darse de determinadas maneras (evolutivas, lineales y jerárquicas). Esto conlleva a una segunda confrontación: si este desarrollo **no** sucede como está previsto en los discursos médicos y normalizadores sobre la infancia –como ocurriría en el caso de una discapacidad-, la experiencia de los padres/madres y sus intentos por lograr estar a la altura de lo esperado, no deberían darse de maneras tan frustrantes y traumáticas para nosotros. Desde estas confrontaciones surgen las siguientes preguntas: ¿qué se teje entre la estructura social, la ideología y la emoción?, ¿qué de la emoción de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad aporta para entender este tejido?

Mi acercamiento y mi interés como investigadora en este tema, es un asunto derivado de mis sensibilidades y experiencias desde tres posturas particulares:

- 1) *Como terapeuta*, ya que me formé como profesional en fonoaudiología y en mi país, Colombia, esto implica estar inmersa en un ámbito rehabilitador, lleno de intereses hacia la funcionalidad física y social de las personas. Parada en esta orilla, desde este rol de terapeuta, he tenido un acercamiento profesional, práctico y teórico, a la discapacidad, actuando con base en supuestos ideales sobre el desarrollo de los niños y las niñas, desde las expectativas puestas en esta población para que pueda, en un futuro, actuar como ciudadanos que aporten de una u otra manera a la sociedad.
- 2) *Como madre de un niño con discapacidad*. Posicionada ahora en la otra orilla, he llegado a cuestionar enfoques, nominaciones, políticas, e incluso posturas teóricas en el abordaje de la discapacidad y a re-pensar las expectativas puestas en los procesos de desarrollo de los niño/as y el papel de los padres en este tema. Desde aquí, los retos diarios y las interacciones (familiares, de pareja, sociales) asumidas y re-ajustadas permanentemente para enfrentar esos retos, han hecho posible mi reflexión sobre las paradojas y dicotomías que se hacen ahora visibles de otras maneras. Igualmente, he generado un cúmulo de nuevas significaciones, no sólo sobre el ser madre o padre en la actualidad, sino sobre las formas tan distintas de habitar y relacionarnos con el mundo.
- 3) *Como investigadora*, movida por un interés particular en el estudio de los acontecimientos sociales. Desde mi experiencia como docente universitaria, he tenido la posibilidad de estar en un continuo ejercicio de reflexión sobre mi práctica académica, lo que me ha motivado a profundizar en intereses investigativos, que cada vez me acercan más al campo de la investigación cualitativa.

Por ello, en esta investigación, tengo el privilegio de ir y venir entre estas tres posturas y roles: profesional, maternal y como investigadora, en donde me he dejado interpelar por el horizonte teórico y disciplinar, pero sobre todo, por la vida subjetiva y social que ahora me habita.

## Metodología

Los supuestos filosóficos de esta investigación se relacionan con: posturas hacia la naturaleza de la realidad (ontología), los saberes a través de los cuales expresa lo investigado (epistemología), el papel de los valores en la investigación (axiología), los métodos utilizados en el proceso (metodología), y la manera en que el lenguaje está inmerso en la investigación (retórica) (Creswell, 2003). Estos presupuestos acompañaron la perspectiva de investigación cualitativa y atravesaron el enfoque narrativo- biográfico privilegiado en la investigación en la interacción permanente entre dinámicas subjetivas y sociales. Desde la postura teórica de Bourdieu, muestro la dialéctica entre lo personal (*habitus*) y otros contextos sociales (campos y capitales), partiendo de la base de que las emociones se relacionan directamente con las interacciones sociales en las que los agentes se encuentran implicados. En el caso de la discapacidad de niños y niñas, las emociones de padres y madres se relacionan, no sólo con sus propios procesos subjetivos, sino con la realidad de salud y educativa de sus hijo/as que les corresponde vivir, según su mundo social particular.

Estos supuestos filosóficos son también coherentes con la forma personal y literaria en que expreso y argumento este texto. La referencia a la primera persona, al “yo”, es el reconocimiento de mi papel como investigadora, pero también como investigada, como madre, como ser en reflexividad que pone de manifiesto un lenguaje personal. En este sentido, la postura compartida como madre de un niño con discapacidad, favoreció no sólo el acceso a la información, sino también el establecimiento de unos niveles de confianza para hablar de lo vivido, para manifestar narrativas, y en ellas, emociones. La investigación pudo haber sido desarrollada igualmente, si este no hubiera sido el caso; sin embargo, considero que favoreció la relación con los participantes del estudio, teniendo en cuenta cómo la experiencia de vida de ambos –entrevistadora y entrevistado– activa e inhibe ciertos tipos de relatos (Landsman, 2009). Con esta posibilidad de interactuar a través de historias mutuas, de usar un enfoque compartido, la conversación fluyó en igualdad de condiciones y se disminuyeron las perspectivas de poder que pudieran manifestarse en la relación investigador-investigado.

Este estudio se desarrolló en una ciudad de Colombia desde el año 2012 hasta el 2015; la población de base que tuve en cuenta fueron los padres y las madres de los niños y niñas entre 0 y 12 años<sup>2</sup> que tuvieran algún tipo de discapacidad, ya fuera que hubieran nacido con ella o que se hubiera diagnosticado antes de los dos años de edad. Los relatos de vida de padres y madres de niños y niñas con discapacidad hicieron parte de la polifonía que acompañó la triangulación de métodos: entrevistas, narrativas conversacionales y observaciones. Con cada técnica hice acopio de un corpus, obteniendo así tres corpus diferentes, los cuales complementaron las visiones, fueron integrados para la construcción de los relatos y alimentaron el análisis y la construcción teórica del trabajo.

Participantes: *Corpus uno - entrevistas*: 20 padres y madres (13 mujeres y 7 hombres). *Corpus dos – narrativas conversacionales*: con profesionales de apoyo de instituciones educativas públicas de la ciudad (40 personas), con padres y madres de niño/as con discapacidad de un jardín infantil incluyente (25 participantes) y maestras del mismo jardín (16 participantes). *Corpus tres- observaciones* : de reuniones de padres/madres de un centro de rehabilitación (una reunión) y del jardín infantil (dos reuniones).

---

<sup>2</sup> Según la Ley 1098 de 2006, conocida como Código de Infancia y Adolescencia en Colombia, se entiende por niño o niña la persona entre los 0 y 12 años de edad. La selección de esta edad corresponde a este criterio.

## Resultados

En mi acercamiento a las experiencias emocionales y sociales de los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad se fue configurando el concepto de capital emocional (CE). Desde miradas sociológicas y antropológicas, fue posible comprender sus relatos en la medida en que lo emocional<sup>3</sup> cobró más fuerza en las interacciones y se vislumbró como la columna vertebral de los análisis realizados. Las constantes interrelaciones con las posturas sociológicas como las de Pierre Bourdieu (1979, 1980, 2000) y de Arlie Hochschild<sup>4</sup> (1975, 1983) entrelazados con los argumentos sobre la ideología<sup>5</sup> de la normalidad acompañaron las construcciones teóricas realizadas. Los resultados de la investigación se expresan en tres categorías emergentes que se presentan en la forma en que transcurren las vidas de los padres y las madres de este estudio. Los argumentos empíricos y teóricos se entrecruzaron para sustentar el concepto de CE que se fue tejiendo entre los diversos ámbitos en que los padres se desenvuelven: personal-familiar, salud y educativo. Y justo en ese orden. Tres ámbitos desde donde se muestran sus vivencias respecto a la discapacidad de sus hijos y que, en conjunto, dan sentido a esa lógica: una ruptura ideológica de la normalidad que se vive desde lo personal-familiar, la restauración que se intenta hacer de esa ruptura mediante un pensamiento mágico que confía en que la medicina todo lo puede solucionar y, finalmente, la organización de la ruptura que, desde la educación, pudiera sustituir el fracaso de la magia anterior. A continuación se presentan un breve desarrollo de cada categoría.

### ***Homo sentimentalis* y discapacidad: la ruptura de una ideología**

El eje de esta categoría es un ser humano sensibilizado por él mismo, en relación con el mundo social y que ha reconocido su posicionamiento desde el sentimiento; una civilización basada en la razón, sin embargo “podría decirse que es la civilización del sentimiento; una civilización que creó un tipo de hombre al que denominó hombre sentimental: *Homo sentimentalis*” (Kundera, 1990, p.152). Se trata del reconocimiento de un ser humano con sentimientos que coexisten con la razón, y a quienes, incluso en ocasiones, la idealización de las emociones le confiere un sentido agregado a la vida. Por ello, a partir de una experiencia emocional fuerte como el diagnóstico de su hijo/a con discapacidad se da cuenta de la manera en que los padres develan las ideologías, y a su propio *habitus* como parte de ellas, como lo muestra el relato de esta madre:

Cuando nació, nació muy malito, ni siquiera lloró y ya después subieron a decirme que era especial. Entonces eso fue un impacto muy grande. El nació un viernes por la noche y la verdad, la verdad yo el sábado lloré

---

<sup>3</sup> Si bien muchos autores han centrado parte de su trabajo en hacer distinciones precisas entre conceptos relacionados como emociones, sentimientos, afectos e incluso pasiones, no hizo parte de mi interés central en este estudio establecer o hacer referencia a estas diferenciaciones. Para superar estas posibles confusiones, aclaro que mi referencia a lo emocional incluye todas estas comprensiones; por ello en el texto me referiré a ellos indistintamente, con la claridad de que más allá de las inclinaciones conceptuales que pudieran nublar o iluminar uno u otro concepto, se trata de una comprensión macro que da cuenta de manera conjunta de la sensibilidad humana: un *Homo sentimentalis*.

<sup>4</sup> Socióloga estadounidense nacida en 1940, profesora del departamento sociología de la Universidad de California, Berkeley. Una de las primeras académicas que reconoce la ‘sociología de la emoción’. En sus conceptualizaciones sobre lo emocional reconoce un proceso reflexivo que se relaciona con *el esfuerzo emocional* que conlleva a una movilización de adentro hacia afuera –subjetivo- y permite entablar diversas formas de relación con el mundo social.

<sup>5</sup> Se toman autores como Eagleton, 1997; Zizek, 1994; Althusser, 1970/1988.

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

Esto sucede en un campo emocional de la discapacidad (CED) que ahora el agente reconoce, en donde padres y madres sensibilizados por sí mismos en relación con el mundo social –*Homo sentimentalis*– mediante procesos de reflexividad, se reconocen también en relación con su pareja y con los otros hijos en esferas subjetivas y familiares que le dan unas características particulares al capital emocional.

### La [re]habilitación<sup>6</sup>: consumismo esperanzador para una infancia maleable

Esta categoría entrelaza el CED con el campo de la salud desde la esperanza de los padres de que es posible reparar las rupturas ideológicas anteriores. Así, los padres quedan inmersos en un consumismo terapéutico que hace posible la aparición de un '*pensamiento mágico*' que les da la posibilidad de remendar/reparar/ignorar esa ruptura ideológica. Esto se lograría con el saber médico normalizador que tiene una marcada influencia en las concepciones del desarrollo lineal de los niños, llamados a cumplir un papel en la estructura social, como lo muestra el relato de esta madre:

La idea mía es que él puede. Vamos a hacer terapias, vamos a sacar adelante a Nico, ese fue el pensamiento mío realmente. Sacar adelante a Nico y que sobresaliera, que estuviera bien, que pudiera sobreponerse a su condición de Síndrome de Down (Ana).

Sin embargo, el CE produce una experiencia emocional tan profunda que involucra cuestionar el ordenamiento de ese sistema terapéutico y clínico. Sólo cuando los padres comprenden que esa esperanza mágica en la medicina no resulta como esperaban y logran liberarse de las diferentes formas de *consumismo [re]habilitador*, se vislumbra el CE, como lo muestra el relato de esta madre de un niño con parálisis cerebral:

Ya no me preocupa que camine o no camine, uno tiene que quitarse ciertos tabús. Uno no es feliz porque camine. Hoy en día una silla electrónica, un bipedestador lo lleva adonde quiera. La felicidad está en otras cosas, él será feliz porque pueda interactuar, desenvolverse en el medio, por otras cosas (Judith).

La acumulación de CE tiene mayores rendimientos en la medida en que los padres aprenden a moverse rápidamente hacia otros campos, sobre todo porque las emociones se orientan a la acción, y esto les da herramientas para solucionar los problemas prácticos de su vida familiar.

### In/exclusión educativa: ¿la organización de la ruptura?

Esta categoría pone en evidencia que lo que viene luego de unas prácticas consumistas [re]habilitadoras, es comprender que el campo educativo ofrece la posibilidad de ordenar lo que quedó de esa ruptura, lo que finalmente no fue posible restaurar. Por esto es evidente que los padres van desde los prerrequisitos y temores para escolarizar a sus hijo/as hasta la desesperanza frente al proceso iniciado, como lo muestra el relato de este padre de una niña con parálisis cerebral, quien tiene 4 años:

<sup>6</sup> Para ampliar el concepto de [re]habilitación, léase Pava-Ripoll & Granada (2016).

Es complicado pensar en un jardín, porque hasta que la niña no tenga al menos algo de autonomía que ella pueda defenderse, no que se vaya a defender el 100%, pero si al menos que ya entienda algo (Manuel).

Desde un concepto romántico de inclusión educativa, cada padre o madre de un niño/a con discapacidad expone su CE de manera distinta; los ajustes realizados en las transacciones entre los capitales pueden producir silenciamientos e incluso resistencias para interactuar con las políticas o las realidades educativas actuales, como se muestra en este relato:

Jero está incluido desde los 18 meses en jardín infantil, pero allí era una inclusión presencial no era total, la habilidad más grande que le lograron allá es la social, pero la inclusión dentro del trabajo real de la rutina, no era completa. Muchas veces llegábamos a mirar qué estaba haciendo y él sentadito por ahí solo, haciendo nada y los niños en las otras actividades (Judith).

A partir de una mirada que fusiona, desvanece y separa los conceptos de inclusión y exclusión, aparecen los padres en esferas de acción más sociales y políticas en las que necesariamente el capital emocional que ya han venido acumulando, se pone de nuevo en juego para manifestar nuevas construcciones simbólicas que los llevan a pensar en la necesidad de transformaciones sociales.

## Discusión

El *Homo sentimental* es ese ser humano que surge desde las dimensiones subjetivas, reflexivas y emocionales en un marco sociocultural, en el que la cultura moldea, no sólo las formas predominantes de la emoción, sino de la razón (Illouz & Finkelman, 2009). Por eso el *Homo sentimental* es un ser que piensa, siente en reflexividad permanente con su práctica social, hacia lo que vive y hacia sí mismo, en una dimensión subjetiva que se corporeiza en *habitus*. Un *habitus* que se define por una serie de condiciones de vida que, interiorizadas como “disposiciones” y accionadas ideológicamente nos llevan a actuar de determinadas maneras, en los diferentes campos donde se gestan las interacciones de fuerzas.

A partir de la comprensión de ese *Homo sentimental* es factible determinar que la acumulación de capital emocional que hacen estos padres ocurre porque la experiencia de tener un hijo con discapacidad les hace ver algo que normalmente está oculto: las ideologías. Cuando descubren cómo opera una ideología el choque es emocional. Y allí es factible configurar el tejido conceptual acerca del CE, basado en planteamientos teóricos que se entrelazaron constantemente con las narrativas de los padres y madres de niños/as con discapacidad. El capital emocional se refiere entonces al conjunto de emociones y experiencias que definen las maneras cómo las personas se constituyen subjetivamente, así como de inter-actuar, interpretar, expresar y vivir los acontecimientos de la realidad. El CE define cómo cada agente social<sup>7</sup> asume los acontecimientos y les otorga a ellos la posibilidad de actuar reflexivamente. Este actuar reflexivo es logrado por la interacción sentimiento-razón en una práctica social determinada en las que los agentes se dan cuenta de que las maneras de sentir y de verse afectados por las circunstancias de vida, no sucede solamente por ese hecho en sí (en este caso tener un hijo con discapacidad), sino que se produce por vivir esa circunstancia en una realidad que restringe las posibilidades para vivirlo de otra manera. Por ello el CE es una movilización de adentro hacia afuera –subjetiva-, que permite entablar diversas formas de relación con el entorno y de conectarse con el

---

<sup>7</sup> El concepto sociológico de agente hace referencia a quien reproduce y transforma las prácticas sociales en una dinámica entre acción social y estructura social. “Es el sujeto inscrito en un campo de poder y con capacidad de ejercer fuerza sobre el mismo” (Buitrago-Echeverry, 2013, p. 40). El agente tiene la posibilidad de desarrollar prácticas acordes con la posición que ocupa en el espacio social.

mundo. Más que tratarse de medidas fisiológicas, o ser visible corporalmente, o más allá de las manifestaciones que pueden caracterizarse como negativas o positivas, o del éxito esperado frente a sentimientos y emociones controladas, el capital emocional surge en el intento (de reflexividad/confrontación/de-construcción), fallido o no, mediante el cual asumimos una posición activa sobre nuestro ser emocional (Pava-Ripoll, 2017).

El CE le concede a los agentes la disposición para tomar o no ciertas decisiones sobre su cotidianidad, para actuar de determinadas formas en relación con las habilidades reflexivas que los agentes desarrollan. Por ello emerge y se fundamenta en las formas en que los padres y las madres resuelven sus problemas prácticos y es particular a cada agente social, según su posición en el campo. Encontré que el CE de los padres y madres de niño/as con discapacidad se acumula en mayor medida a partir de la ruptura ideológica -de la normalidad-. Esta nueva inversión de CE se hace en un campo que ahora el agente reconoce para validar estas transacciones, es el campo emocional de la discapacidad (CED), en el que adquirir capital implica un gran esfuerzo. Este esfuerzo se hace evidente en las luchas internas que la persona tiene que hacer al vivir la situación de tener un hijo/a con discapacidad es decir, confrontar todos los dilemas, ambigüedades y ambivalencias personales, sumado al reconocimiento de lo que implica la sanción social. El CE siempre se manifiesta en estado incorporado, no objetivado, aunque los agentes puedan acceder a otras formas de apoyo externo como terapias psicológicas, apoyos religiosos o ejercicios de autoayuda, estas no garantizan su adquisición. A pesar de que algunos padres se concentren en estimular la capacidad individual de sus hijos para que desarrollen estrategias que les permitan defenderse y desempeñarse en un medio que puede ser hostil para ellos, el CE no puede ser transmitido ni heredado directamente, puesto que es intransferible. Tampoco puede ser legado de una generación a otra como sucede con el capital económico en la forma de propiedades o riqueza.

Llegar a este punto de la comprensión a partir de los relatos de los padres y las madres me ha permitido, finalmente, comprender que el CE emerge en circunstancias particulares que se presentan en sus vidas y se acumula en la medida en que ellos empiezan a transitar un camino con una confianza en que la magia se va a producir, hasta que viven el hecho de que eso no va a suceder como lo esperaban; allí es cuando se chocan contra el aparato ideológico. En ese choque los padres advierten que la razón por la cual esa magia no ocurre es porque una ideología legitimadora –como la de la normalidad- está fuertemente instaurada en la sociedad. Pero además se dan cuenta de que ellos, inconscientemente, han venido reproduciendo esa ideología. Solamente cuando las personas realizan ese proceso de ruptura-reparación-re-organización ideológica es factible que se desarrolle el CE.

Aunque el CE se expresa subjetivamente, no es posible obtenerlo de manera individual. Necesariamente su acumulación adquiere sentido a partir de la confrontación con las estructuras sociales. Se hace entonces preciso comprender que no todas las personas que tienen la posibilidad de sobreponerse a situaciones adversas desarrollan CE. Padres y madres comprenden que esas formas de producción social histórica e inconscientemente aceptadas por ellos y en las cuales sus vidas habían transcurrido, ya no son las únicas formas de comprender el mundo. Esta situación les dificulta situarse ahora de manera cómoda en su existencia social. Esa experiencia emocional ya no es la misma que tenían antes y les otorga el reconocimiento de maneras diversas de habitar el mundo, una transformación de su *habitus*. Y esa comprensión no es susceptible de ser dada a otros. Por eso el CE es intransferible. Lleva implícito el reconocimiento de que ya esa vida no es susceptible de ser vivida de la misma manera; pero no por lo que conlleva atender a ese hijo o hija con discapacidad, sino porque sus expectativas sobre la sociedad ya no encajan en los marcos sociales, pues el sistema NO funciona como debería funcionar para esa circunstancia particular.

El CE se potencia únicamente en la interacción con la agencia social en donde los padres se dan cuenta de que todo esto sucede por una ideología instalada de la normalidad, a la que además subyace todo un discurso en el que aparentemente la discapacidad se resuelve –o más bien la ideología se mantiene- a través de formas de prevención, atención en salud, mercantilización terapéutica, instituciones inclusivas, y muchas otras. Padres y madres, quienes han acumulado CE, se dan cuenta de que efectivamente, en la práctica,



esto no funciona de esa manera y por el contrario, se enmascara en discursos medicalizadores cada vez más sedimentados.

Por eso, el reto consiste en continuar poniendo en jaque a la normalidad, en comprender de manera diferente el desarrollo. Y esto implica cambiar la mirada hacia ese 'otro' que puede no ser lo que todo el mundo espera pero que igual enseña y construye. Toda esta confluencia de aspectos me lleva a enfatizar una mirada social e inter-relacional de la discapacidad, que permita continuar produciendo las rupturas ideológicas, en una urgente comprensión de la discapacidad anclada en cuerpos que habitan socialmente. Ahora bien, si fue mi privilegio ir y venir entre las posturas que he mencionado, considero también justo volver a ellas, pero de otras maneras.

*Como terapeuta*, Mi mirada hacia la profesión cambió. Es preciso ahora más que nunca, trabajar con las familias para permitirnos construir otras formas de comprender su realidad, una realidad distinta a la que habita debajo de una curva de distribución normal. El reto sería erradicar, o al menos disminuir los consumismos terapéuticos que desborden una oferta normalizadora, para ver con la familia lo difuso del concepto de discapacidad y de los esencialismos en una estructura social. También somos sujetos políticos que enseñan al otro a ser activo en la reivindicación de la diferencia; no solo [re]habilitadores, sino posibilitadores de otras formas, de otras realidades que están, incluso, en disonancia constante con la perspectiva normalizadora.

*Como investigadora*. El reto, bastante complejo por cierto, es orientar futuros trabajos investigativos que pudieran dar cuenta de una construcción social de la discapacidad, explorada desde las interacciones familiares y con muchos otros sistemas. Así no se tratará solo de la comprensión y uso de una agencia individual desde los diferentes capitales de padres y madres en función de sus hijo/as, sino de la apropiación de estrategias que permitan conocer en colectivo y desde una agencia conjunta para la acción social, las realidades políticas y sociales sobre las cuales es necesario actuar y que permitan vislumbrar un cambio.

*Como madre*. Reconozco que el CE que ahora poseo me permite además el disfrute de mi maternidad, sin esperar cambios, sin condiciones. Pero también me llama a la acción al reconocer que ese capital habita en un cuerpo subjetivo y a la vez, en el social. Por eso padres y madres somos un colectivo llamado a la movilidad social para reivindicar la esperanza, pero no en el cuerpo que espera ser [re]habilitado, sino en lo social, desde ese disfrute de la maternidad y la paternidad, sea cuales sean las circunstancias allí implícitas. Mi CE me permite reconocer que el cuerpo puede, eventualmente, disponerse de otras formas y luchar contra el determinismo de la perpetuidad a la que pudiéramos ser confinados. Que en nuestros actos hay un esfuerzo emocional que no se reconoce y por ello el *habitus*, profundamente inscrito como agentes sociales, es plausible de cambiar en el paso de la vida social, pero solo en la medida en que la agencia individual se posiciona en conjunción con la agencia social. Y allí está la posibilidad de transformación social.

**Agradecimientos:** A todos los padres y madres que participaron en este estudio.

**Directrices éticas:** la investigación contó con las respectivas consideraciones éticas.

## Bibliografía:

Althusser, L. (1970/1988). Ideología y aparatos ideológicos del Estado. Freud y Lacan. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Bourdieu, P. (1979/1988). *La distinción, Criterio y bases sociales del gusto*. Bogotá: Taurus.
- . (1980/2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- . (1997). *El espíritu de familia* In Bourdieu, P. (Ed.), *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- . (2000). *Las formas de capital. Capital económico, capital cultural y capital social*. In Bourdieu, P. (Ed.), *Poder, derecho y clases sociales* (pp. 131-164). España: Desclée de Brouwer.
- Buitrago-Echeverry, María Teresa. (2013a). *Discapacidades peregrinas. Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para Salud Pública la desde una Perspectiva Crítica*. Doctorado Interfacultades de Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia
- Creswell, J. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches* (3 ed.). USA: SAGE.
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact a family": profesionas and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1053-1057. doi: 10.1136/adc.2004.070706
- Eagleton, T. (1997). *Ideología. Una introducción*. Barcelona: Paidós.
- Elias, N. (1998). *La civilización de los padres y otros ensayos*. Bogotá: Norma.
- Hochschild, AR. (1975). The sociology os feeling and emotion: selected possibilities. *Sociological Inquiry*, 45(2-3), 280–307. doi: 10.1111/j.1475-682X.1975.tb00339.x
- . (1983). *The managed heart. Commercialization of human feeling*. Berkely: University of California.
- Illouz, Eva, & Finkelman, Shoshannah. (2009). An odd and inseparable couple: Emotion and rationality in partner selection. *Theor Soc* 38(1), 401-422. doi: 10.1007/s11186-009-9085-5
- Kundera, Milán. (1990). *La inmortalidad*. Argentina: Tusquets.
- Landsman, G. (2009). *Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies*. New York: Routledge Taylos & Francis Group.
- Ortega, P, et al. (2010). *Paternidad: niños con discapacidad*. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(2), 135-155
- Pava-Ripoll, N.A. (2017). *Discapacidad y configuración del Capital Emocional (CE): el caso de tres padres*. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15 (2): 951-963. DOI: 10.11600/169271x.1521022062016
- Pava-Ripoll, N.A. & Granada, P (2016). *El surgimiento de las profesiones médicas [re]habilitadoras y la infancia: historia entretrejida de tensiones teóricas*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(3):833-842. DOI: 10.1590/1413-81232015213.20162014
- Puyana, Y, & Mosquera, C. (2005). "Traer hijos o hijas al mundo": significados culturales de la paternidad y la maternidad. *Rev Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(2), 1-21.
- Viveros, M. (2002). *De quebradores y cumplidores. Sobre hombres, masculinidades y relaciones de género en Colombia*. Bogotá: CES-Universidad Nacional de Colombia-Fundación Ford-Profamilia.
- Zizek, S. (1994). *Ideología. Un mapa de la cuestión*. Argentina: Fondo de cultura económica. 382 p.