

## **Vínculos y discapacidad**

MARTA SCHORN

## **Vínculos y discapacidad**

Al encuentro de la persona con déficit,  
sus padres y los docentes

Schorn, Marta

Vínculos y discapacidad : al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes . - 1a ed. - Buenos Aires : Lugar Editorial, 2013.

168 p. ; 23x16 cm.

ISBN 978-950-892-428-5

1. Psicología. 2. Discapacidad. 3. Familia. I. Título

CDD 150.195

Corrección y edición: Juan Carlos Ciccolella

Diseño de interior: Lorenzo Ficarelli

Diseño de cubierta: Silvia Suárez

© 2013 Marta Schorn

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, en forma idéntica o modificada y por cualquier medio o procedimiento, sea mecánico, informático, de grabación o fotocopia, sin autorización de los editores.

ISBN 978-950-892-428-5

© 2013 Lugar Editorial S.A.

Castro Barros 1754 (C1237ABN) Buenos Aires, Argentina

Tel/Fax: (54-11) 4921-5174 / (54-11) 4924-1555

E-mail: lugar@lugareditorial.com.ar

www.lugareditorial.com.ar

facebook.com/lugareditorial

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723

Impreso en la Argentina – Printed in Argentina

## Agradecimientos

Escribir un libro es un recorrido clínico-profesional que lleva años de trabajo, pero uno disfruta desde el comienzo, durante y al finalizar el mismo.

Por ello, como no ha sido un camino que he recorrido a solas, mi agradecimiento es:

- *a las familias, a los niños, adolescentes y adultos que me han acompañado en este devenir de mi vida;*
- *a mis compañeros, colegas y alumnos, con quienes he llegado a repensar la práctica clínica;*
- *a mi familia, a mis hijos Cristian y Agustín, psicólogos ellos, interesados en la temática de la discapacidad, por haberme siempre estimulado en este proyecto;*
- *a mi compañero de vida, por apoyarme con su reconocimiento.*

## Breve glosario y abreviaturas

**Escuelas integradoras:** Son las escuelas que aceptan la diversidad social y a alumnos con necesidades especiales (TGD, sordera, ceguera, discapacidad intelectual, etc.). El lema es “una escuela para todos”. El enfoque educativo se centra en enriquecerse aprendiendo de las diferencias.

**Hipoacúsicos:** personas cuya audición presenta alguna dificultad pero con ayuda de prótesis (audífonos) la misma resulta funcional para la vida diaria y pueden adquirir el lenguaje oral por vía auditiva.

**Implante coclear:** producto de alta tecnología que consiste en un traductor que transforma las señales acústicas en señales eléctricas que estimulan el nervio auditivo. Es una prótesis que no cura la sordera. Se coloca a través de cirugía.

**Sordos profundos:** personas cuya audición no es funcional para la vida ordinaria y afecta la posibilidad de adquirir espontáneamente el lenguaje oral por vía auditiva normal.

**LO:** lenguaje oral

**LS:** lenguaje de señas

**LSA:** lengua de señas argentina

Los que han configurado un *apego ansioso-ambivalente* presentan pobreza intelectual, no como consecuencia de la marca orgánica sino por una pérdida de motivación en el desarrollo de sus habilidades.

Los que presentan un *apego ansioso-desorganizado y desorientado* parecen resistirse al aprendizaje. Esta dificultad es debida a que no tienen claro qué se espera de él.

Todo esto refuerza la idea de que si para todo niño u adolescente la familia es el ambiente favorecedor o limitante del desarrollo humano, más aún lo es en estas personas cuyas estructuras de bases son frágiles y necesitan de adultos con claros objetivos para poder desempeñarse exitosamente.

## Capítulo 2

### *Vicisitudes de la familia frente a etapas vitales del niño y el adolescente con discapacidad*

Etimológicamente, la palabra familia proviene del latín y refiere al grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas. Más específicamente al conjunto de ascendientes y descendientes, colaterales y afines de un linaje.

Esta unión está sostenida por los deseos conscientes e inconscientes de cada uno de los miembros que la componen, de sus historias individuales y familiares basadas en creencias y cosmovisiones personales, de los sueños o anhelos de los padres, conformando una red para que esa alianza que se constituye sea única y distinta a cualquier otra.

Cuando alguien decide conformar una familia, *la funda*, es decir que “algo nuevo aparece más allá que se continúe con el apellido de la generación anterior. En cada unión de cada familia no hay solo una repetición de vínculos previos en los que nacimos y nos criamos sino que se inventa o se crea un encuentro nuevo y distinto en parte a las familias de orígenes” (Moguillansky & Seiguer, 1996, p. 25 y 26).

La familia actual es bien distinta a las de nuestros bisabuelos, abuelos e incluso en cierta forma a la de nuestros padres. Antes “lo estructurado”, el deber ser, armaba esta configuración humana. Las uniones matrimoniales eran contratos, acuerdos entre familias, ya sea por conveniencias económicas, de poder, de estatus. Estas alianzas se consumaban de por vida y al romperlas se caía en el agobio o en el prejuicio. Los hijos eran propiedad de la madre o del padre de acuerdo al tipo de sociedad o a la época a la que pertenecían.

Los tiempos actuales dan cuenta de otro tipo de relación entre padres e hijos, más libre, más cambiantes aunque no siempre segura.

Pero recordemos que para cualquier tiempo y cultura el nacimiento del hijo o la presencia de un hijo en una familia es la posibilidad de la continuidad generacional alimentada por proyectos, ilusiones o mandatos sobre lo que ese hijo es o debe ser.

## Al encuentro con el hijo con discapacidad

Si los hechos de la vida y los encuentros y desencuentros con cualquier hijo son difíciles, seguramente lo son más cuando uno de sus miembros –hijos, hermanos, nietos– es poseedor de una discapacidad o incapacidad diferente a lo esperado o conocido.

Piera Aulagnier (1986, p. 151) decía: “todo nacimiento es un riesgo relacional”, palabras que dan cuenta de una gran verdad pues en ese instante se gesta el encuentro de ese niño con el mundo consciente o inconsciente de sus padres. Más precisamente: “cuando un bebé viene al mundo provoca un sentimiento en la historia de la madre. Su apariencia física implica un significado para ella y esa representación provoca una emoción que la madre expresará al niño” (Cyrułnik, 2003, p. 55).

Si el tema del sexo del hijo puede llegar a ser un tema de conmoción para la mujer o de desilusión que decir entonces del encuentro con un niño con alguna discapacidad.

Si bien los determinantes genéticos existen, eso no quiere decir que el hombre se encuentra genéticamente determinado (Cyrułnik, 2003, p. 44).

Más bien uno ya sabe y está absolutamente constatado que la respuesta que tenga un niño con o sin discapacidad va a estar determinada por la calidad del encuentro entre madre e hijo o padre e hijo, lo que va a permitir o no acoger a ese niño y concederle su lugar en la historia familiar.

Ya bien decía Cyrułnik:

...los niños nacidos no pueden ir a parar a ningún otro sitio que no sea la historia de sus padres. El recién nacido no sabe aún quién es pero percibe un gigante sensorial, una base importante que es su madre, en torno a la cual gravita otra base menos pregnante: su padre. En este triángulo, todo recién nacido recibe las primeras impresiones de su medio y descubre quién es gracias a los primeros actos que se efectúan sobre él. Este bebé sometido a la influencia de sus cuidadores habita los sueños y las pesadillas de sus padres. (Cyrułnik, 2003, p. 59)

*Cuando Julia vino al mundo la recibieron, más que unos brazos cálidos, un conjunto de cables, aparatos y sonidos extraños. Había nacido con 25 semanas de gestación y sus posibilidades de vida eran relativas. Así se lo hicieron saber a sus progenitores los médicos del servicio de neonatología. Pero su mamá de apenas 20 años no estaba dispuesta que su hija se le fuera de las manos.*

*Julia luchó conjuntamente con su madre y vivió, pero al salir del sanatorio después de casi tres meses de internada, los médicos dijeron: “Obsérvenla, pues es probable que alguna secuela aparezca”. Y bien cierto que esto sucedió: Julia fue diagnosticada a los ocho meses con sordera bilateral profunda pero para estos padres este diagnóstico lejos de inquietarlos los tranquilizó, pues ellos temían algo aun peor: un déficit intelectual, un compromiso motor.*

*Julia era sorda, estaba viva y era sana.*

Todo diagnóstico cae en una circunstancia especial en cada familia, en unos padres, en un hombre y una mujer que tiene su propia historia personal.

Y este hecho repercute no solo en la familia, en su uso restringido –padre-madre-hijos–, sino también en la familia ampliada: abuelos, tíos, primos.

Esta situación del diagnóstico va a conformar la primera situación crítica a elaborar en relación a ese hijo con discapacidad.

## Primera situación crítica en la familia: el diagnóstico

La aceptación y elaboración emocional del diagnóstico será mejor o peor resuelta, o encarada de acuerdo a ciertos elementos que ayudarán o no a su esclarecimiento:

- El modo de resolución de los duelos anteriores
- La discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real
- La personalidad de los padres
- Estructura familiares preexistentes: tipos de familias
- Posibilidad de contar con apoyos externos: amigos, compañeros
- Nivel socioeconómico y cultural
- Características del déficit
- El momento del diagnóstico

Estos hechos así punteados no son más que los elementos descriptivos que colaboran o no cuando ese diagnóstico es comunicado a la familia.

Los padres se sienten conmovidos, no saben qué hacer con esta etiqueta que dice que el niño tiene una encefalitis, un retraso evolutivo, una parálisis cerebral, una pérdida sensorial. Esta información

corta algo de la cadena de significantes que se transmite de generación en generación. Los padres y la familia toda entra en las *fases de elaboración del duelo*, que son:

- Shock: conmoción, embotamiento
- Negación: cólera, culpa, tristeza
- Recuperación: reacomodamiento
- Reorganización: aceptación del hijo real, intento de resolución de los problemas

En este proceso de elaboración de los estados de ánimo, la culpa o la vergüenza en muchos casos se acentúa.

Los padres y sobre todo las madres reaccionan pasando por un período de fuerte depresión y describen el malestar asociado a la tristeza, a la inhibición, al aislamiento, al horror y a la pérdida del deseo de vivir. Lo sufren como una herida narcisista y atribuyen estos síntomas no solo al diagnóstico sino a la distante reacción familiar.

*Violeta nace con síndrome de Down. La pareja tenía ya una niña dos años cuando la pequeña vino al mundo. Recuerda la madre: “Yo no podía salir con ella, solo mi marido la sacaba a la calle. Sentía que todos me miraban o que pensaban: ‘pobre madre’”.*

*Miguel también es diagnosticado con síndrome de Down. Nace de una pareja cuya madre era diez años mayor que su marido. Al momento de nacer su hijo ella tenía 43 años. Decía: “Siempre fui exitosa. Decidí tener un hijo cuando yo ya todo lo había vivido. Si bien no era el hijo soñado, recuerdo que siempre fue muy bien recibido y querido. Yo pensaba: tengo un niño y eso es suficiente”.*

Esta forma de relacionarse de esta madre con este hijo es lo que impedirá que su padre tenga luego una fuerte presencia, como tampoco ella se lo permitió a los distintos profesionales actuantes.

Cada familia hace uso de diferentes recursos para enfrentar lo nuevo o lo desconocido (Núñez, 1991, p. 24). Es decir, hace uso de diferentes soluciones para elaborar el duelo:

- Realiza el duelo por el hijo que se esperaba y acoge al hijo de verdad.
- Identifica a ese hijo marcado por la discapacidad con todas las carencias propias y vive solo para él, renunciando a un verdadero desarrollo personal.

- Lo acepta de tal forma que lo único que aspira es que sea “feliz”, no ayudándolo al descubrimiento de límites y frustraciones, no preparándolo para asumir riesgos, complicando con ello su integración.
- Centra toda la organización familiar en el déficit.
- Delega ese niño al cuidado de un solo miembro de la familia, madre, abuela o empleada, siempre figuras femeninas.

Cualquiera sea el tipo de organizaciones familiares, requieren una respuesta por parte de los profesionales intervinientes para no opacar los estilos de la vida.

Una pregunta para hacerse es: ¿qué representa para mí o para nosotros esto que ha ocurrido en la persona de mi hijo o hija?

La respuesta a esta pregunta posibilitará que madre o padre hagan el cierre de este hecho de la vida. “La irrupción de un real inasimilable encuentra en este momento de conclusión un nuevo punto de enganche, de manera que la historia del hijo vuelve a retomar el hilo de la historia que le precedió y la vida sigue con todos sus colores, claros y oscuros. Entonces los sentimientos latentes de culpa ceden su lugar al sentido de responsabilidad en la crianza del hijo” (Alcañiz & Mariona, 1998, p. 87).

Recientes investigaciones (Fivaz y Corboz) reconocen que cada familia realiza un tipo de alianza con respecto al niño y ella guía su evolución.

Estas investigadoras consideran a la familia como una unidad funcional, un grupo práctico al que cada acción de uno de sus miembros provoca las reacciones de adaptación de los demás (Cyrulnik, 2003, p. 62).

Reconoce entonces tres tipos de familias:

- las familias cooperadoras
- familias basadas en alianzas sostenidas por el stress
- familias cuyas alianzas se sostienen por el abuso

Las familias cooperadoras intentan que los tres miembros del triángulo permanezcan en contacto unos con otros y coordinan sus mímicas, sus palabras y sus actos. En las alianzas de este género, los bebés manifiestan un temperamento cómodo.

En las familias cuyas parejas establecen una alianza basada en el stress, el escenario de las interacciones adquiere una forma distinta. El niño debe desarrollarse en un medio compuesto por una madre crispada y un padre retraído.

# Índice

Glosario y abreviaturas .....	7
<b>Capítulo 1</b>	
<i>Familia y discapacidad intelectual.....</i>	9
<b>Capítulo 2</b>	
<i>Vicisitudes de la familia frente a etapas vitales del niño y del adolescente con discapacidad .....</i>	19
<b>Capítulo 3</b>	
<i>Abordaje interdisciplinario: elemento favorecedor para la construcción de un sujeto .....</i>	33
<b>Capítulo 4</b>	
<i>Intervenciones posibles en niños que no pueden jugar .....</i>	37
<b>Capítulo 5</b>	
<i>La palabra en los encuentros de juego y sus funciones en niños con discapacidad .....</i>	43
<b>Capítulo 6</b>	
<i>Sufrimiento psíquico en el niño sordo: problemas de impulsividad, hiperactividad, dificultades en el comer y en el dormir.....</i>	49
<b>Capítulo 7</b>	
<i>¡Tengo derecho de ser yo! Crisis del adolescente sordo a comienzos del siglo XXI.....</i>	57
<b>Capítulo 8</b>	
<i>El dibujo. Al encuentro del adolescente sordo .....</i>	67
<b>Capítulo 9</b>	
<i>La impulsividad en el adolescente sordo.....</i>	81
<b>Capítulo 10</b>	
<i>Implante coclear y fantasías infantiles.....</i>	89



Capítulo 11	
<i>Escuela secundaria. Orientación vocacional y proceso de cambios en alumnos sordos.....</i>	<i>101</i>
Capítulo 12	
<i>Avances en la educación e integración de la persona sorda en los niveles medio y terciario .....</i>	<i>105</i>
Capítulo 13	
<i>Identidad lingüística y poder. Al encuentro de las diferentes representaciones sociales en relación a la sordera .....</i>	<i>111</i>
Capítulo 14	
<i>La capacidad de ser sujetos .....</i>	<i>125</i>
Capítulo 15	
<i>Ideales educacionales, violencia y educación especial .....</i>	<i>129</i>
Capítulo 16	
<i>La salud mental del docente.</i>	
<i>El difícil arte de encarar los conflictos .....</i>	<i>135</i>
Capítulo 17	
<i>Escuela moderna/escuela integrada. Desmitificación .....</i>	<i>145</i>
Capítulo 18	
<i>El acompañante terapéutico. Su lugar en la discapacidad .....</i>	<i>151</i>
Capítulo 19	
<i>Vínculos y discapacidad. Testimonio y carta de una madre. (por Mónica A. Fernández de Bamonte) .....</i>	<i>155</i>
Bibliografía.....	<i>159</i>