

HISTORIAS DE FAMILIAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CAMINOS DE OTREDAD Y SOLEDAD

STORIES OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES.
ROADS OTHERNESS AND LONELINESS

Recibido: 02 de setiembre de 2016 | Aceptado: 22 de junio de 2017

DOI: 10.22199/S07187475.2017.0002.00001

GERMÁN ALEJANDRO GARCÍA LARA ¹; ABIGAIL BUERE FIGUEROA ²

¹. UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS, Chiapas, México

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: El estudio analiza la significación de la experiencia de ser padres de hijos con discapacidad auditiva. **MÉTODO:** El trabajo es de tipo interpretativo, realizado mediante entrevistas enfocadas con dos familias. La información obtenida se analizó mediante la comprensión de los registros, su integración en categorías, su delimitación e interpretación. **RESULTADOS:** se aprecian tres grandes bloques temáticos: Historia familiar. Colectividad e integración al otro e individualismo y soledad; La vida en pareja y el lugar del hijo; y, La búsqueda, en los que se aprecia cómo la experiencia infantil de cada uno de los padres, es la huella sobre la que se configura la estructuración psíquica de los hijos, el lazo conyugal y parental, promoviendo distintos caminos de sentido. **DISCUSIÓN:** Desde la psicología, es posible proveerles de espacios de escucha, de compartimiento hacia la elaboración de nuevas significaciones de su propia historia, así como de aquellas que emergen de la crianza y formación de un hijo con discapacidad. **PALABRAS CLAVE:** Discapacidad auditiva, familia, padres.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The study analyzes the significance of the experience of being parents of children with hearing impairment. **METHOD:** The interpretative work is conducted through interviews with two families focused. The information obtained was analyzed by understanding the records, their integration into categories, its definition and interpretation. **RESULTS:** Three large thematic blocks are appreciated: Family history. Other community and integration and individualism and loneliness; Married life and the place of the child; and the search, which shows how childhood experience of each of the parents, is the footprint on the psychic structure of the child, spousal and parental loop is configured, promoting different ways of sense. **DISCUSSION:** From psychology, it is possible to provide spaces for listening, sharing towards the development of new meanings of their own history, as well as those that emerge from the breeding and training of a disabled child. **KEY WORDS:** Empowerment, self-care, older adults, retired citizens.

¹, ². Afiliado a la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México.
Email 1: german.garcia@unicach.mx, E-mail 2: abbybuere@gmail.com.

INTRODUCCIÓN

La paternidad engloba una serie de prácticas y representaciones, cuyo significado y ejercicio se vincula a las propias experiencias y prácticas sociales que contribuyen a la formación de subjetividades, las cuales se heredan socialmente a partir de la transmisión concreta de un “magma de significaciones” compartidas (Castoriadis, 1993).

Las expectativas de la paternidad-maternidad que los progenitores mantuvieron normalmente a lo largo de los meses del embarazo de su hijo, e incluso antes (Sarto, 2001), influyen en dicho ejercicio. Tal y como Vallejo (2001) declara:

Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica de los padres. Se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo (p. 1).

Al deseo materno-paterno, se suman las proyecciones y fantasmas que sobre el hijo se entrelazan, los cuales se confrontan con el niño real, cuya resolución sin duda, constituye un desafío a la estructuración psíquica del infante, situación que se complejiza aún más ante su condición de discapacidad.

En el estudio de la discapacidad se aprecian distintas concepciones y enfoques de intervención en los que subyacen múltiples nociones sobre el sujeto con dicha denominación. Palacios (2008), les denomina de prescindencia, rehabilitatorio y social; el de prescindencia plantea la intervención desde una perspectiva de caridad o asistencia, que se instituye a partir de un etnocentrismo que no suprime la diferencia, sino que la significa; el rehabilitatorio, busca normalizar a las

personas con discapacidad situando la problemática en el sujeto mismo, abstrayéndolo de la sociedad de la cual es parte; el modelo social por su parte, replantea la valoración del sujeto considerando su aporte igual al de los demás. Este modelo fue desarrollado por una corriente sociológica crítica anglosajona, con autores como Abberley (1987); Mike Oliver, V. Filkelstein, Brendan Gleeson y Carol Thomas (citados por Barnes, 2007), se basa en una filosofía de los derechos humanos y plantea que la “discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social” (Palacios, 2008, p. 27). Una explicación similar es enunciada por Brogna (2006), para quien la discapacidad:

...es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo) (...), una creación social, significada dentro de una situación relacional (...), el espacio contingente y arbitrario que se le asigna a ese sujeto y por lo tanto la situación de desventaja aumenta o disminuye en función de su contexto social (y económico) (p. 2)

Dicho modelo social toma en cuenta la constitución sociocultural de la discapacidad, por lo que es indispensable reflexionar en torno a las concepciones que consideran a la normalidad a partir de un referente hegemónico de sujeto (Oliver, 2002), en que la “ideología dominante abarca el mundo normativo y simbólico en una sociedad dada” (Míguez, 2006, p. 126).

La normalidad parte de una concepción en que el criterio estadístico o cultural constituye la base sobre la que se define al hombre, señalando toda desviación, o lo que se ubica fuera de ella como anormal, conteniendo ésta en el sujeto, no en el contexto social de pertenencia. Ello supone “eliminar la afección...o <adaptar> a la persona a su condición insuficiente”

(Ferreira, 2008, p. 148). En este proceso, se ha pasado de considerar la anomalía como un criterio de infrecuencia a la anormalidad que tiene una connotación de indeseable o negativa. Tal asignación de significados es producto de interpretaciones a partir de la cultura. En este sentido, el concepto anormalidad

...funciona como un espacio sin contenido determinado que puede ser llenado con un conjunto de predicados lógicamente contradictorios y mutuamente incompatibles, cuya conjunción imposible no se refiere tanto a un fenómeno paradójico del mundo como a los límites que marca el término opuesto, normalidad (Rosato et al., 2009, p. 97).

La discapacidad por lo tanto es toda desviación en las condiciones de salud y de deficiencia que opera sobre los cuerpos de los sujetos. Para Pérez et al (2016) “en los proyectos normalizadores de la cultura, se da por hecho y se naturaliza la normalidad como si ella no tuviera historia ni trayecto de su construcción (...) con un ideal construido por la cultura dominante” (p. 115).

Para contrarrestar la concepción de normalidad propia de la modernidad que permea en el imaginario social, es indispensable develar las prácticas cotidianas de opresión, estratificación y exclusión a partir del análisis contextual para comprender la situación relacional del sujeto con discapacidad.

Una postura que destaque las barreras del entorno y reconozca la diversidad funcional y desigualdad social, apunta hacia el otro, quien es diferente, diverso, con pleno reconocimiento de sus derechos; “concebir a un «otro» no implica de por sí más que la existencia de un par dialéctico a través del cual «nosotros» y los «otros» resultan opuestos complementarios” (Míguez, 2006, p. 128). El proceso histórico

de construcción del otro, ha sido expuesto por Boivin, Rosato y Arribas (2004), quienes plantean tres momentos para explicar la alteridad social; así, en el siglo XIX, el modo de señalar al otro a través de la diferencia respondía a un proceso evolutivo, de supervivencia; en el siglo XX, tal denominación se plantea a través de la diversidad, de la heterogeneidad de expresiones de la vida humana; mientras que en las últimas décadas, tal aspecto es explicado a través de la desigualdad, lo que implica una relación de dominación, basada en la distribución desigual de bienes materiales y simbólicos.

En personas con discapacidad se presenta una relación de dominación hacia ellos, son definidos como anormales por quienes se asumen como normales. Dentro de este grupo se incluyen a “personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, p. 4), entre ellas las auditivas.

La deficiencia auditiva “es un término genérico que indica una incapacidad para la audición cuya gravedad puede oscilar entre leve y profunda” (Patton, Payne, Kauffman, Brown y Payne, 1997, p. 155).

La llegada de un hijo con discapacidad auditiva a la familia genera “un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares” (Núñez, 2003) y “provoca una situación de crisis” (Jacobo, Villa y Luna, 2000, p. 351), es un acontecimiento que “suele ser impactante... El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado” (Sarto, 2001, p. 1); por lo que la atención institucional y social sobre “la *calidad de vida familiar* debería ser un objeto prioritario en materia de discapacidad (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012, p. 11), aunque en lo general suele ser desconocida e ignorada.

Así, para que los padres puedan hacer frente a las demandas que la nueva condición familiar genera, será necesario que atraviesen un duelo por el hijo ideal no obtenido, para poder aceptar al hijo real que sí poseen (Jacobo, Villa y Luna, 2000).

Este proceso, según Rosato *et al* (2009), deviene de una concepción de discapacidad pensada en términos de “tragedia personal” de quien presenta un déficit en su persona, por lo que está determinado a desempeñar el rol de enfermo” condición que “«enluta» la vida del sujeto y su familia” (p. 90).

Si el hijo con discapacidad auditiva nace dentro de una familia de sordos, los “padres proveen una interacción más adecuada, son más activos, más abiertos e inteligentes para abordar las necesidades básicas de sus hijos” (Domingo y Peñafiel, 1998, p. 82).

Por su parte, en familias de normooyentes resulta natural que dependiendo de las diferencias existentes entre la imagen ideal del hijo y la situación real del mismo, el grado de diversidad funcional que presenta (Vallejo, 2001), así como de la situación y del contexto que les rodea (Verdugo, 2004), sea la magnitud del impacto emocional que vivenciarán los progenitores.

Cuando la discapacidad de un hijo se presenta en los primeros meses o años de vida, “el aprovechamiento temprano de las potencialidades del niño en plena maduración, exige la intervención tan pronto como sea posible” (Fortich, 1990, p. 110), para esto, la condición física de un hijo debe ser aceptada por los padres con gran rapidez, ya que “mientras no se dé esa aceptación, difícilmente se pondrán los medios necesarios para la adecuada rehabilitación” (Fortich, 1990, p. 107).

Dicho proceso, en conjunto con la numerosa cantidad de roles que los progenitores desempeñarán al brindar apoyo y sustento al hijo, generalmente llevarán a la familia a “cambios en el estado

emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia” (Suriá, 2013, pp. 24 y 25).

Por lo anterior, en el presente trabajo se analiza la significación que tiene la experiencia de ser padres de un hijo con discapacidad.

METODO

La presente investigación se sustenta bajo el paradigma interpretativo, en el que según Carr y Kemmis (1988, p. 83), la realidad social se advierte a través de “una estructura intrínseca significativa, constituida y sostenida por las actividades interpretativas rutinarias de sus miembros individuales”, a partir de las cuales construyen y reconstituyen el orden social. Por lo tanto, el tipo de explicación establecida se basa en comprender los procesos sociales mediante los cuales se produce y pasa a darse por supuesta una realidad social dada. Tal aproximación se considera pertinente para el abordaje de categorías de interpretación relacionadas con la discapacidad (Ferreira, 2008). En este proceso, se privilegia un modelo narrativo de reconstrucción biográfica para la comprensión del entorno de experiencias.

Participantes

Se trabajó con padres normooyentes pertenecientes a dos familias en las que uno de los hijos presenta deficiencia auditiva. La primera entrevistada fue Azucena, de 51 años de edad, quien estudió la carrera magisterial y la licenciatura en educación especial en la línea de audición y lenguaje y ejerció como docente de primaria regular y posteriormente en educación especial, actualmente se encuentra jubilada. Su familia se integra por Jorge, de 57 años de edad, quien también estudió la carrera magisterial y posteriormente la maestría y doctorado en educación especial, actualmente ejerce como administrativo dentro del sistema de educación público; y

su hija Carolina, de 29 años de edad, diagnosticada con deficiencia auditiva, dislexia y problemas cardiacos, quien estudió estilismo aunque no lo ejerce, es soltera y actualmente vive con su madre apoyándola en la atención a clientes de un negocio familiar (lavado de autos).

Los entrevistados de la segunda familia participante fueron Alberto, de 40 años de edad, quien concluyó la educación media y trabaja como herrero en un taller particular ubicado en su domicilio y Karla, de 40 años de edad, quien concluyó la licenciatura en administración aunque nunca ejerció y actualmente se dedica de tiempo completo a ser ama de casa; ambos padres de tres hijas: Mercedes, de 13 años de edad, diagnosticada con deficiencia auditiva, quien cursa 2º grado de secundaria en una escuela regular; Susana, de 11 años de edad, quien cursa sexto grado de primaria y Elena, de 9 años de edad, quien cursa cuarto grado de primaria.

Técnicas

Se utilizó la entrevista, entendida como un proceso de comunicación que se realiza entre dos personas; particularmente a través de la entrevista enfocada, que para Sierra (1996) es una conversación formal por la que se reconstruye una experiencia personal concreta, la cual se aplicó en diversas ocasiones de forma individual o en pareja a los participantes, en el transcurso de poco más de un año.

Análisis de la información

Se aplica la técnica de análisis de información propuesta por Martínez (2008), que consiste en seleccionar o extraer unidades de análisis de un contexto, las cuales se codifican. Posteriormente, se analizan los datos de forma simultánea para desarrollar conceptos. Esta aplicación supone una contrastación de subcategorías o primeras categorías, que surgen a lo largo de un estudio en sucesivos marcos o contextos. Este procedimiento se desarrolla

en cuatro etapas: la primera implica la comprensión de los datos; la segunda supone una integración de cada categoría con sus propiedades; la tercera requiere delimitar los hallazgos y la cuarta en donde se realiza el análisis e interpretación de la información obtenida, tras un proceso de relación, comparación y reducción de las unidades pertenecientes a cada categoría.

RESULTADOS

El análisis de la información obtenida a partir de múltiples encuentros con los padres de dos personas con discapacidad auditiva, cuyas historias divergentes parecían no encontrarse, permitió a través de un continuo proceso de analogía, contraste y delimitación, la construcción de tres grandes bloques categoriales. El primero de ellos: *Historia familiar. Colectividad e integración al otro e individualismo y soledad*, explora la estructuración familiar y el enraizamiento en la identidad colectiva construida en la familia de origen, así como la vulnerabilidad del lazo social cuando la falta de modelos de referencia no atestiguan en la relación madre niño una sólida estructuración psíquica; el segundo: *la vida en pareja y el lugar de la hija*, comparte dos maneras de vivenciar las relaciones, mediante el estrechamiento de la relación y la reedición de la propia historia familiar, continuando el apoyo que los padres han proveído, con el soporte que brindan a sus hijos; o bien de la ruptura prefigurada con la pareja, de una relación conformada para sentirse acompañada y la gesta y crianza de la hija, quien no alcanza a cubrir el vacío; y el tercero denominado: *la búsqueda*, expresada a través de la espiritualidad y la vida social que provee de sentido la propia vida; o bien del movimiento del sujeto ante la imposibilidad libidinal devenida de la propia precariedad psíquica, que busca su investimento a través de la actividad profesional o la constante formación académica, que finalmente muestran lo que se intenta ocultar o negar, el vacío, el abandono o soledad.

AZUCENA

Historia familiar. Individualismo y soledad y colectividad e integración al otro

Desde una intensa pobreza y marginación, los primeros años de la vida de Azucena estuvieron marcados por la orfandad paterna, el nuevo matrimonio de su madre y la responsabilidad temprana del cuidado de sus medios hermanos. En ese periodo, la presencia protectora de la abuela y su interés en la lectura la llevó a sobresalir académicamente, siendo la escuela una fuente de soporte y desarrollo para ella.

Es recurrente en el tejido discursivo de Azucena la referencia a la soledad, condición que le descubre en la relación primigenia, pero también en las relaciones actuales que parecieran querer escapar a una época de indefensión y abandono. Como fenómeno subjetivo, la soledad “hace referencia no solo a una condición de aislamiento externo, sino, principalmente, a su sentido subjetivo, interno, que es el sentirse solo” (Rico, 2014, p. 45), que emerge de experiencias de abandono y desamparo. En este sentido, “más que como un aislamiento, la soledad se vive como una situación de fractura en la comunicación con el otro” (Rico, 2014, p. 57).

La resonancia de esta vivencia, se mantiene en buena parte de su historia personal como hija, como hermana, como mujer:

...una experiencia que hemos compartido mucho como hermanas, pues es que nos sentíamos solas, abandonadas.
...todo el esfuerzo para vivir, ¿no?
¡Como mujer sola, como niña sola!,
estudiar, trabajar y procurar resolver mi vida ¡sola!

La soledad atiende como polo a su opuesto, el deseo por la comunión con el otro, que de forma reiterada señala su carácter histórico de orfandad y desamparo;

o como plantea Paz (1996), de diferencia. Proviene de ansiedades depresivas, las cuales tienen su origen en la relación temprana mantenida con la madre, de la experiencia de una comprensión sin palabras, cuyo anhelo y falta, deriva en una vivencia depresiva, de una pérdida irreparable. La infancia de Azucena se desarrolla en un ambiente precario de trabajo, represión y violencia, generados principalmente por la propia figura materna, a la cual ella describe como “autoritaria y violenta”. Azucena refiere:

Con los años he entendido que lo mejor que nosotras podíamos hacer es, no ser visibles, ¿no?, ¡que nadie nos viera, que nadie nos escuchara!

Klein (1963, p. 5) plantea que el objeto bueno o pecho materno, forma el núcleo del Yo y contribuye a su crecimiento, aunque si este no es internalizado de esta manera: “... su relación con dicho objeto no le proporciona alivio sino tan sólo la sensación de ser odiado y no querido (...), forma parte del sentimiento de soledad”.

Tal parece que dicha emoción aparece tras la pérdida de la figura paterna y la consiguiente ausencia de su madre, quien dedica la mayor parte de su tiempo a trabajar. No obstante, la presencia de la abuela materna constituye un reducto cuya huella forjó el trasvasamiento libidinal de su relación infantil con aquella que más adelante establece con su propia hija.

La vida en pareja y el lugar de la hija

El anhelo por continuar y culminar sus estudios, llevan a Azucena a separarse del hogar materno, asumiendo sus propios gastos, concluyendo años después sus estudios como maestra de educación primaria. Con ello, su situación económica cambia drásticamente, se establece como docente en una comunidad rural, en que a la par de iniciar su vida laboral, formaliza una relación de pareja, más centrada en su

soledad y su anhelo de compañía que del enamoramiento hacia el otro. Ella lo describe de la siguiente manera:

Fue una relación muy marcada por la necesidad de... de compañía... ¿no? Tenía 18 años, a punto de cumplir los 19, estaba muy joven, pero... ¡me sentía muy sola!, entonces la compañía ¡de quien fuera!, se oye muy fuerte que lo diga así pero, la compañía ¡de quien fuera!, ¡estaba bien!

Durante la gestación de su primer y único embarazo, Azucena sufrió un accidente a caballo, lo que afectó al producto, así, a los seis meses de embarazo, le fueron detectadas anomalías en el feto, diagnosticadas como insuficiencia placentaria.

...lesionó sus oídos, sus ojitos, su corazón, tiene una dislexia, tiene discapacidades múltiples, aunque no se note.

Esto generó que tras su nacimiento, Carolina, la hija de Azucena, se comportara de manera hipersensible tanto física como emocionalmente, pues lloraba constantemente debido a las dificultades que presentaba el comer, así como por la sensibilidad de su cuerpo ante diversos agentes externos. Ante esta situación, Azucena relata haber atravesado junto a su esposo un estado de depresión.

Este estado anímico se continuó en su vida familiar, en el tiempo que mantuvo la vida en pareja hasta su reciente disolución, ocurrida siete meses después de realizada la presente recolección de datos:

...los papás con niños con discapacidad damos la batalla bastante solos, ¿no? buscamos alternativas de atención y buscamos información... ¡buscamos, buscamos!, solos y...

no existen muchos profesionistas eh... que atiendan.

Asimismo, como madre asumió con mayor responsabilidad la crianza de su hija:

...todas esas decisiones (sobre la atención a su hija) las fui tomando sola, decisiones muy importantes para Carolina.

...insistimos mucho en oralizarla, conseguimos que ella hablara, pero después de muchos años descubrimos una realidad que resulta ser muy dura, ¡muy cruel!, ella habla mucho, pero sigue siendo sorda y no quiere convivir con sordos, pero no es oyente, ni tampoco es sorda; no tiene nada de sentido de pertenencia a las comunidades de sordos, esa... esa es una cosa muy fuerte, porque eso le ha dado otras problemáticas.

En ocasiones el proceso identitario vuelca sobre el propio sujeto, pues como señala Ferreira (2008), el proceso se desarrolla desde el otro, si se acepta esta identidad asignada, como aquella que margina y oprime, el sinsabor condena hacia una respuesta que desaira y niega aceptar lo que se es y lo que se posee, anhelando del otro lo que le falta, sin pertenecer a ningún grupo, sin ninguna identidad.

En este contexto, dichos significados atestiguan la vida afectiva y asoman a una comprensión de las relaciones actuales con la hija que presenta discapacidad auditiva. En la actualidad Carolina continúa presentando gran dependencia hacia sus padres, manteniéndose en la incapacidad de satisfacer necesidades y sueños, tales como "tener una relación de pareja, de tener amigos".

Esta dependencia es la que se espera desde el orden social que insta a que la

persona con discapacidad y su familia se acomoden “subjetivamente a su condición de discapacitado. De ninguna manera esa acomodación supone la modificación de las relaciones sociales que originan ese significado trágico ni de las prácticas que de ello se derivan” (Rosato *et al*, 2009, p. 90).

La vida en pareja, pudiera estar vedada para la hija, quien parece llenar o continuar la propia soledad de la madre, para quien la compañía de esta le restituye de su propia historia, pero también le impide elaborar ese legado, mediante un lazo que es necesario romper para establecer la propia historia de la hija.

...hemos buscado que ella pueda tener las mejores condiciones para vivir (...), a lo mejor logramos salvar algunas cosas,... no nos alcanzó para otras.

Al respecto, en ocasiones desde la propia familia se gesta para los hijos con discapacidad una concepción de enfermo(a), que les lleva mantener una vida dependiente, nulificando sus derechos por lo que “requieren de la tutela de otros para ejercerlos” (Rosato *et al*, 2009, p. 91).

La búsqueda

Este proceso tiene diversos caminos, los que dependen de ciertos eventos que muestren la ventura y oportunidades de ruptura respecto de relaciones poco satisfactorias o bien que reediten aquellas que expresan mayor goce. En Azucena, la orientación que recibió de sus docentes, el gusto por enseñar a sus compañeros de aula y más tarde, su elección vocacional en la docencia y el ejercicio de ella, significaron un espacio de productividad simbólica, tal y como plantean Schlemenson, Álvarez, Cantú y Prol (2004): “El proceso de investimento no repite el placer habido pero lo re-crea parcialmente en sus elecciones y tendencias” (p. 25).

Sobre las experiencias tempranas del proceso de enseñanza, refiere:

...enseñarles a otros niños porque yo tenía más habilidades, porque ¡me gustaba mucho el estudiar!, ¡disfrutaba mucho eso!

Esta experiencia acomete contra la adversidad y desamparo infantil:

...en la escuela compensaba mucho esa... esa sensación de abandono, de maltrato, porque en la escuela ¡era exitosa!, y en la escuela la maestra ¡me reconocía!

Adversidad y desamparo que re-experimenta tras la detección de la deficiencia auditiva de su hija, acompañada de una deficiente atención médico-educativa, la ausencia de redes sociales con presencia significativa en su vida y el retorno del abandono familiar que esta vez como matrimonio experimentaron:

Vivíamos ¡los tres solitos!, no teníamos contacto con la familia, con nadie, estábamos solos, nos pasamos muchos meses llorando.

La desigualdad social imperante para estas personas, demanda la adaptación de la sociedad, no de ellos, las personas con discapacidad.

Siendo que las experiencias tempranas de éxito escolar como compensación a la violencia y abandono experimentados durante la niñez fueron la base sobre la que desarrolló su formación como docente de educación primaria, tras el confrontamiento con la deficiencia auditiva de su hija se convierten en la base sobre la que Azucena retorna a estudiar otra licenciatura, esta vez, en educación especial y una vez concluida esta, desarrolla de una importante carrera profesional en el área.

A su vez, a partir de buscar una mayor atención para su hija y frustrada ante los servicios que se le brindaban por diferentes profesionales de la región, Azucena buscó apoyo en otras instancias internacionales, mismas que le proporcionaron orientación personalizada que contribuyó a la aceptación de la deficiencia auditiva de su hija:

...¡me sacudió!, me puso definitivamente en el siguiente escalón para decir, es que hay muchas cosas que hacer.

En la actualidad, pese al rechazo y exclusión que la hija de Azucena continúa viviendo, esta vez en los ámbitos laborales y sociales, ambas se benefician de los ingresos generados por una pensión social y de algunos negocios propios, mismos que emplean para procurar una mejor calidad de vida para su ambas.

KARLA Y ALBERTO

Historia familiar. Individualismo y soledad y colectividad e integración al otro

Siendo los hijos menores de familias numerosas (6 a 8 hijos), Karla y Alberto contaron con figuras paternas muy similares: dominantes en el hogar, poco expresivas en sus relaciones de pareja y comúnmente ausentes debido a sus jornadas laborales y a su alcoholismo, aunque responsables en el trabajo:

Con mi papá pues siempre era de trabajar (como estibador) y llegaba tomado y era una dinámica ¡muy violenta!..., pero si llegaba bolo (borracho) era tranquilo..., nos invitaba a cenar y nosotros contentos (Alberto). Siempre el papá ausente... mi papá era molinero y se iba desde la madrugada... Lo de él era tomar e irse... había violencia familiar y amenazaba... pero fue un papá muy responsable (Karla).

A su vez, ambos cónyuges contaron con figuras maternas que lideraron el desarrollo familiar, cuidando de manera cariñosa pero también estricta a sus hijos, brindándoles valores religiosos y manteniendo la estabilidad económica de su familia por medio de su trabajo como costurera y vendedora de comida respectivamente, cuando el salario de los padres no era proveído a la familia:

...mi mamá nos enseñó y ayudó mucho a fortalecer... se dedicaba a trabajar para sacar a sus hijos adelante... la mamá es la que estaba ahí presente siempre... siempre tuve más comunicación... me decía cosas (Karla).

Mediante el cuidado sensible de las madres de Alberto y Karla, se generó en ellos un sentido de confiabilidad personal.

...mi mamá siempre fue buena... siempre estaba ocupada pero siempre se daba el tiempo, platicaba con nosotros pues (Alberto).

...mi mamá trabajaba para sacar a sus hijos adelante y pues nosotros creciendo... siempre se preocupó por darnos educación, no nos dejó a la que a, hagan lo que quieran (Karla).

Ante este tipo de maternidad Domínguez (1999) expresa: "(Esta) relación fusional y placentera (...), permanecerá en todo sujeto humano como una estructura básica y fundante del deseo" (p. 20).

En el caso de Alberto, la presencia de una discapacidad física en su madre debido a la limitación que en el desarrollo de una pierna le produjera al caminar, generó cierto sentimiento de vergüenza durante su niñez y adolescencia, mismo que con el paso del tiempo se convirtió en admiración:

Llegó un tiempo en que ¡sí me daba pena!, decir como que mi mamá tiene algún defecto y que no era normal... hoy al contrario para nosotros es ¡todo un ejemplo de vida!, porque nos sacó adelante trabajando (Alberto).

La elaboración que realiza Alberto de dichas experiencias primarias, es la base con que años más tarde enfrentó la discapacidad de su propia hija Mercedes, al decidir educarla “como una niña normal”.

La interacción con sus padres, la protección y apoyo económico de los hermanos mayores y la amistad y compañerismo de los hermanos menores y primos cercanos, marcaron la dinámica de sus primeros años (Cuelli, Reidl, Martí, Lartigue y Michaca, 1990), a los cuales los entrevistados describen como comunes:

Pues en la infancia... ¡yo la disfruté!, porque ¡siempre jugaba!... hacía todo lo que un niño hace (Karla).

La primera infancia fue normal, fue normal en el sentido de que yo jugaba (Alberto).

Dicha dinámica, se ha mantenido respecto a su esencia inclusiva, cercana, de apoyo y protección:

...(la familia) siempre estuvieron ahí para apoyarnos y para darnos siempre un aliento... nos daban la confianza de que si algo más llegara a necesitarse, siempre había el apoyo de que uno podía contar con ellos (Alberto).

La vida en pareja, el lugar de la hija

Tras la detección de la deficiencia auditiva de su hija Mercedes, Alberto y Karla vivencian el suceso de tal forma que logran atravesar en su totalidad las fases de reconstrucción del equilibrio familiar y

personal descritas por Peñafiel y Domingo (1998), pasando en primer momento por la fase del feliz desconocimiento a la sospecha:

...su desarrollo fue como una niña normal (...). En ese proceso que el pediatra nos dijo que, este, que fuéramos al otorrino (Karla).

Seguido por un periodo de crisis caracterizado por un shock inicial y negación de la deficiencia:

...en primer momento, la experiencia fue de no creerlo o ¿qué puede pasar? (Alberto).

...una no aceptación. Al principio yo no aceptaba esa discapacidad de Mercedes y pues, no miraba el futuro, prácticamente yo estaba en eso y pues no quería aceptarlo (Karla).

Así, llegan a la fase del proceso de aceptación, mismo que es entendida como “admitir a la persona como es” (Peñafiel y Domingo, 1998, p. 177):

...de primera impresión yo ¡sí lo acepté! (Alberto).

...desde que Mercedes cumplió tres años, entró al kínder y acepté que mi hija tiene una discapacidad (Karla).

La pareja concluye el proceso en la fase de acción reconstructiva, dentro de la cual “se descubren experiencias de gozo, sensibilidad, amor, junto con los propios de sacrificio, compromiso, entrega” (Peñafiel y Domingo, 1998, p. 78):

...como ella es nuestra primera niña y hemos visto su proceso y todo, nosotros estamos contentos ¿no?, del avance que ha tenido con los años que ha llevado terapia (Alberto).

...me siento tranquila (...) con una seguridad de que ella puede dar más, porque ¡lo demuestra!, es una niña con una capacidad maravillosa, muy valiosa, ¡me siento bien! (Karla).

La búsqueda

La cotidianidad de la pareja en lo familiar, encontró un espacio de proyección en la familia extendida, los amigos y su pertenencia a un grupo religioso, lo cual ha coadyuvado al desarrollo que como padres tienen en la atención de su hija:

...siempre contamos con el apoyo de la familia, tanto mía, como de ella (Alberto).

...en cuanto al apoyo, la comprensión y todo es similar, por parte de mi familia, mis hermanos, mis papás (Alberto).

La comunidad religiosa a la que pertenece la pareja les proveyó de soporte incondicional, motivo por lo que la familia llega a considerarla como parte de sí misma:

...cuando hablamos del término familia, no puedo decirle solo la familia de ella o la familia mía, porque es más extensa, nosotros hablamos en el caso de la Iglesia (Alberto).

De algunos profesionales de la salud y educativos, la pareja recibió atención eficiente y oportuna, un trato comprensivo, cálido y firmemente comprometido con su bienestar:

...su maestra, que me hizo aceptar que mi hija tenía su discapacidad (...), las maestras de preescolar y terapia, ¡ellas fueron las piezas clave! (Karla).

... (Mercedes) nunca se ha quedado solita, y los maestros que

son personas muy, muy amables con ella, desde la primaria, el kínder, ha tenido el apoyo de todos (Karla).

Como se aprecia, las características de la comunidad a la que pertenece la familia (Díaz, Molina y Marín, 2015), así como la calidad y la cantidad de apoyos sociales que recibe (Caplan, 1974), contribuyen al desarrollo de su hijo.

A su vez, la religiosidad es otro factor que resalta en la trama discursiva de la pareja:

...hasta ahora le doy muchas gracias a Dios porque me ha dado mucha fortaleza y me ha enseñado que tengo que superar muchas cosas (Karla).

Cuando la confianza básica adquirida durante la infancia, se traslada a la manifestación de una fe que da "sentido, significado y orden a las cosas que nos suceden", esta se convierte en "un factor positivo para superar (la crisis generada ante la discapacidad de un hijo)" (Díaz, Losantos y Pastor, 2014, p. 93, 94):

...las cuestiones que te pasen en la vida no son azares del destino, ni cuestiones del ahí se va; a veces uno acelera un poquito el destino, pero al final de cuentas son cosas que te tienen que pasar (...), entre más nos costó, más nos sirvió para reforzar la unidad de la familia y todo eso (Alberto).

DISCUSIÓN

La premisa de que el otro no puede ser explicado por el sujeto singular, ya que lo que ocurre con un sujeto o una familia revela lo que acontece a una comunidad, es el criterio en que se funda el análisis de este trabajo.

Las historias compartidas, muestran las huellas de su historia familiar en los lazos afectivos y sociales que establecen en su vida actual, posibilitando una estructuración psíquica que permite el reconocimiento con el otro, o de la soledad, cuyo sentido subjetivo refiere la fractura en la comunicación con el otro. Desde su lugar de hijos, el arrullo, las caricias, pero también las carencias, las faltas o las ausencias, se reeditan en la vivencia conyugal o parental, manteniendo y estrechando el lazo familiar o acentuando la dificultad del encuentro, de prodigar y prodigarse, impidiendo o proveyendo la independencia de los hijos, debido a la propia precariedad simbólica que emerge ante la falta de ser objeto de entrelazamiento. Todo ello se amplía en el campo social, en el encuentro de la colectividad, de caminos que bifurcan y regresan al mismo punto de partida, como continuación o imperiosa contrapartida de aquello doloroso, traumático o amenazante.

Desde esta perspectiva, el encuentro con distintos objetos sociales, tensa las relaciones y provee de distintas representaciones, las cuales cuestionan lo instituido y proveen de nuevos encuentros con la realidad social, algunas de estas manifestaciones apertura espacios de realización a partir de la desestabilización de los recursos simbólicos originarios, creando nuevas simbolizaciones que en algunos casos renuevan posibilidades e invisten de forma creativa los vínculos y lazos afectivos. Sin embargo, la proyección de fantasmas y deseos hacia los hijos, les atan y no siempre posibilitan su desarrollo social.

Ante ello, resulta de especial relevancia el trabajo que desde la psicología, puede proveer de nuevas significaciones a las historias de los padres de familias con hijos con discapacidad, de espacios de escucha, de compartimiento hacia la elaboración de nuevas significaciones simbólicas y creativas de su realidad psíquica, tanto para abordar las problemáticas de su propia

historia como de aquellas que emergen de la crianza y formación de un hijo con discapacidad.

La intervención sin embargo, no considera de manera exclusiva los aspectos psicoeducativos, didácticos, clínicos que se “descubran” en el sujeto o que posibiliten su inserción a la actividad escolar y social; es necesario considerar los derechos, la dignidad, la violencia, la discriminación a la cual son sometidos en la vida cotidiana, acción que implica re-presentar las significaciones tejidas en torno de estos sujetos, re elaborar los discursos que les significan, cambiar las prácticas de la vida social en su conjunto, de empoderamiento y de una lucha activa por sus derechos (Broyna, 2006).

REFERENCIAS

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, 2(1), pp. 5-19. Recuperado de: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Aberley.pdf
- Barnes, C. (2007). Disability Activism and the Price of Success: A British Experience. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1(2), 15 páginas. Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/697/855>
- Boivin, M., Rosato, A. y Arribas, V. (2004). *Constructores de otredad*. Buenos Aires: Antropofagia. Recuperado de: http://eva.fcs.edu.uy/pluginfile.php/45460/mod_resource/content/1/00_intro.pdf
- Broyna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. Argentina: El Cisne. Recuperado de: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_

- DISCATIF/Documentos/Brogna_profesionales.pdf
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications.
- Carr, W. y Kemmis, S. (1988). *Teoría crítica de la enseñanza. La investigación acción en la formación del profesorado*. Barcelona: Martínez Roca.
- Castoriadis, C. (1993). Lógica, imaginación, reflexión. En R. Dorey, C. Castoriadis, E. Enriquez, R. Thom, J. Ménéchal, W.-H. Fridman, G. Berquez, A. Green. *El inconsciente y la ciencia* (pp. 21-50). Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Cuelli, J., Reidl, L., Martí, C., Lartigue, T. y Michaca, P. (1990). *Teorías de la personalidad*. México: Trillas.
- Díaz, P., Losantos, S., Pastor, P. (2014). *Guía de duelo adulto: para profesionales socio-sanitarios*. Madrid: Fundación Mario Losantos del Campo.
- Díaz, E., Molina, N., Marín, A. (2015). Las pérdidas y los duelos en personas afectadas por el desplazamiento forzado. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), p. 65-80.
- Domingo, J. y Peñafiel, F. (1998). *Desarrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo*. Granada: Ediciones Aljibe.
- Domínguez, C. (1999). *Experiencia mística y psicoanálisis*. España: Editorial Sal Terrae, Cuadernos FyS.
- Ferreira, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124, pp. 141-174.
- Fortich, L. (1990). Los padres ante la sordera del hijo: repercusiones psicológicas. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 43(1), 105-111.
- Guillén, C., Gala, F. J., Lupiani, M., Paublete, M. C., Díaz, M., Cano, M. y Bas, P. (1996). Evaluación psicosocial en familias de personas con síndrome de Down. *Psychosocial Intervention*. 5 (13), 55-66.
- Jacobo, Z., Villa, M. A. y Luna, E. (2000). *Sujeto, educación especial e integración*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Klein, M. (1963). *Sobre el sentimiento de soledad*. Obras completas. Bibliotecas de psicoanálisis. Recuperado de: <http://psicopsi.com/SOBRE-EL-SENTIMIENTO-DE-SOLEDADE-1963-Melanie-Klein-contin-1>
- Martínez, M. (2008). *La investigación cualitativa etnográfica en educación* (1a reimp.). México: Trillas.
- Míguez, M. N. (2006). Construcción social de la discapacidad: la experiencia Montevideana. *Portularia*, VI(2), 123-137.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Pediatr*, 101 (2), 133-142.
- Oliver, M. (2002). Emancipatory Research: a Vehicle for Social Transformation of Policy Development. 1st Annual Disability Research Seminar, NDA-CDS: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Oliver3.pdf
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI, Ed. Cinca. Recuperado de: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de las personas con discapacidad?*

- Investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Patton, J. R., Payne, J. S., Kauffman, J. M., Brown, G. B. y Payne, R. A. (1997). *Casos de educación especial*. México: Limusa.
- Paz, O. (1996). *El laberinto de la soledad*. México: FCE.
- Pérez Jiménez, C. E., Cruz Pérez, O., García Lara, G. A., Cabrera Méndez, M., Ocaña Zúñiga, J. (2016). *Marginalidades de la diferencia: testimonios de las familias de hijos con discapacidad*. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México: UNICACH.
- Rico, J. (2014). Hacia una historia de la soledad. *Historia y Grafía*, enero-junio, 42, 35-63.
- Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A. Vallejos, I., Zuttió, B., Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 39(XX), pp. 87-105.
- Sarto, M. P. (2001). Familia y Discapacidad. III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Vol. 6. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Sierra, F. (1996). *Investigación cualitativa en ciencias sociales*. México: Universidad Anáhuac.
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37.
- Schlemenson, S., Álvarez, P., Cantú, G. y Prol, G. (2004). *Subjetividad y lenguaje en la clínica psicopedagógica* (1ª edición). Buenos Aires: Paidós.
- Vallejo, J. D. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Recuperado de: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>
- Verdugo A., M. A. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. En: *Actas II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*, Medellín, Colombia.