



**Universidad Nacional de Rosario
Facultad de Psicología
Secretaría de Estudios de Posgrado**

Doctorado en Psicología
Cat B Res N° 1038/14 CONEAU

TESIS:

**El uso temprano de la lengua de señas: un mediador simbólico en
padres de niños con discapacidad auditiva**

Autora: Ps. Marisa Paula Chamorro

Directora: Dra. María Eugenia Annoni

Rosario: Mayo de 2019

ÍNDICE

Agradecimientos	3
Resumen	4
Introducción.....	5
Capítulo I. Los padres ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo	
Los padres y la discapacidad	9
Herida al narcisismo y carencia de mediaciones simbólicas	15
Discapacidad y funciones parentales	20
Estado actual de la producción de conceptos sobre discapacidad auditiva ..	26
Alternativa metodológica para la recuperación y construcción del relato de los padres.....	35
Capítulo II. Sobre el concepto de discapacidad: Historia y actualidad	
El concepto de discapacidad en la actualidad.....	42
Abordaje histórico. Los modelos de la discapacidad	48
<i>Modelo de la prescindencia.....</i>	<i>49</i>
<i>Modelo rehabilitador</i>	<i>50</i>
<i>Modelo social</i>	<i>51</i>
Contextualización histórica y versiones antagónicas de la sordera.....	52
Sociedad industrial y discapacidad	58
Nuevos modos de disciplinamiento: Medicalización y patologización de la infancia y discapacidad	64
El niño como sujeto o la discapacidad como marca indeleble	68
Capítulo III. Circuito de la discapacidad. Ingreso y recorridos	
Normativas nacionales orientadas a las personas con discapacidad.....	74
Políticas públicas y discapacidad	79
Cultura neoliberal y discapacidad.....	84
Certificado único de discapacidad	88
Detección temprana de la discapacidad auditiva	93
El círculo cerrado de la sordera	94
Intervenciones fonoaudiológicas: Los tratamientos de habilitación oral	96
Capítulo IV. La problemática de la discapacidad auditiva	
La discapacidad auditiva en el contexto actual	100
Los padres ante el diagnóstico de discapacidad auditiva.....	102
Primeros encuentros de los padres con la lengua de señas	108
Funciones parentales y prevención	112
La comunicación y el encuentro en primer lugar	117
La lengua de señas como mediador simbólico.....	122
Conclusiones.....	126
Referencias Bibliográficas	132

Agradecimientos

Agradezco profundamente a los padres de niños sordos que donaron sus palabras, y compartieron sus relatos con interés. Entre ellos a las parejas de padres que brindaron sus fragmentos discursivos una gratitud muy especial.

A los profesionales que me escucharon y brindaron el apoyo y el acompañamiento para que la investigación se pueda llevar a cabo, cediendo tiempo y saberes construidos durante años de trabajo con estas problemáticas.

Al *Doctorado en Psicología* de la Facultad de Psicología de la UNR, que me brindó el espacio adecuado para desarrollar este estudio. Espacio que, en palabras de Winnicott, supo ser lo suficientemente bueno, ya que sostuvo sin agobiar y dejó lugar para el despliegue del gesto creativo propio. Por todo esto mi agradecimiento especial a Dra. Elsa Emmanuele y con ella, a todos los docentes que me acompañaron desde los seminarios que transité en este marco.

A mi Directora Dra. María Eugenia Annoni, que acompañó el proceso con toda la atención necesaria y supo aportar sus conocimientos, experiencia y calidez en todo momento.

A mis padres por enseñarme sobre la constancia, el esfuerzo y la perseverancia que requieren muchas cosas en la vida.

A mis hijos; Sofía, Pablo y Benjamín; que me esperaron todas las horas que fueran necesarias, acomodando, en muchas ocasiones, sus actividades a mis tiempos de escritura.

A Hugo por no dejarme dudar un segundo de seguir adelante, por eso y por todo.

Y finalmente, mi agradecimiento especial al tema de la sordera en la infancia, con sus implicancias subjetivas en las familias y en los niños, tema que en una primera instancia, me encontró a mí. Problemática que, lejos de dejarme sorda, despertó mis oídos y mi interés profundo e implicado y es al que le debo el ímpetu para escribir esta tesis.

RESUMEN

Los padres de niños con discapacidad auditiva enfrentan el impacto del diagnóstico y corren el riesgo de convertirse en auxiliares de la rehabilitación. La hipótesis central es que el uso temprano de la lengua de señas es un mediador simbólico para ellos.

El objetivo principal es la indagación sobre las funciones parentales de sostén y separación, imprescindibles para la subjetivación del niño. También es indispensable el abordaje de la situación de discapacidad en sus diversos atravesamientos, sociales, culturales, políticos, legales, subjetivos, etc.

La estrategia metodológica empleada consiste en la obtención de fragmentos discursivos de los padres en distintos espacios en los que participan a partir del tratamiento de estimulación auditiva de sus hijos. Luego se realizan entrevistas con parejas de padres y con profesionales de distintas disciplinas, desde el ámbito privado y público de la ciudad de Rosario.

Los resultados obtenidos dan cuenta de que la afectación de las funciones va a depender en gran medida de los anclajes identificatorios con los que cuentan los padres. Algunos encuentran identificaciones habilitadoras y construyen una manera entre gestual y oral, basada en la lengua de señas, que les permite relanzar sus funciones y generar nuevas significaciones de su problemática.

Introducción

El nacimiento de un hijo con discapacidad auditiva provoca en los padres gran sufrimiento psíquico y perplejidad. Esta situación tiene efectos decisivos en el niño y en el resto de la familia y, sin embargo, ha sido un tema poco investigado. Varios factores confluyen y hacen posible el abordaje de este estudio desde una perspectiva psicoanalítica y social: el contacto frecuente con padres de niños con esta discapacidad y con distintos profesionales, la inclusión en ámbitos clínicos en los que se trata esta la problemática, así como la incursión en la lengua de señas y en la Comunidad Sorda de la ciudad.

La discapacidad es una construcción social que depende del modo en que la sociedad capitalista y neoliberal trata esta particular diferencia. Las personas sordas han luchado por el reconocimiento de la lengua de señas como una lengua propia y autogenerada, con igual valor comunicativo y lingüístico que las lenguas orales. Numerosos estudios en el campo de la sociolingüística demuestran actualmente su validez y su carácter de producto cultural. En este trabajo, se reconocen los avances en materia de derechos humanos y se describen sus efectos habilitadores para los padres de niños sordos.

Asimismo, la investigación destaca la importancia de la comunicación y la transmisión de significantes de padres a hijos en el marco de los vínculos tempranos. Con este propósito, se busca visibilizar la situación de algunos padres de niños hipoacúsicos que llevan a sus hijos a cumplimentar intensas rutinas de estimulación fonoaudiológica de la oralidad, y a su vez se valen de rudimentos de lengua de señas. Esta particular perspectiva es del todo novedosa y permite posicionarse desde una mirada que atienda a la prevención subjetiva. Por otra parte, la teoría de Castoriadis (2005) y los planteos de Silberkasten (2006) permiten ubicar estos recursos como una mediación simbólica que podría generar nuevas inscripciones en la trama social.

En el **Capítulo I** se presentan los lineamientos principales de la tesis. Se alude al riesgo que implica la identificación entre las funciones parentales y el rol de los padres en tanto auxiliares de la rehabilitación. Sin embargo, también se evidencia que, en la intersección entre los tratamientos de estimulación auditiva, de corte rehabilitatorio y las nuevas teorías sociales de la discapacidad, surge en algunos padres el recurso a la lengua de señas como anclaje para relanzar sus funciones.

La hipótesis es que este uso temprano es un **mediador simbólico** que garantiza la habilitación de la parentalidad y a su vez, genera un acto creativo que tiene efectos en el plano social. El objetivo propuesto es analizar las **funciones parentales**, a partir del diagnóstico, en parejas de padres con niños de entre dos y cinco años aproximadamente. En concreto, se indaga la función de **sostén**, (que incluye el despliegue de la transicionalidad y la trasmisión cultural) y de **separación**, en el contexto del proceso filiatorio.

En otro orden de cosas, el capítulo da cuenta de los principales aportes desde el psicoanálisis a la cuestión de la herida narcisística que sufren los padres ante la llegada de un hijo con una discapacidad. Se destaca también, la causa de esta afectación vinculada a la falta de anclajes o mediaciones simbólicas en el imaginario social. Esta carencia impide que asuman sus funciones y a su vez, obstaculiza la identificación con otros padres.

En otro apartado, se detallan los antecedentes específicos al tema de investigación. Skliar (1997), Silberkasten (2006), Sachs (2004), Schorn (2008) y Lopatin (2009) entre otros, constituyen los autores más relevantes en el campo de estudio, ya que se ocupan de los padres de niños sordos. Así mismo, los estudios e

investigaciones más recientes se describen y analizan teniendo en cuenta su adscripción a los paradigmas de la discapacidad. De este modo, se da cuenta de visiones sesgadas y parciales.

Al final del capítulo, se presenta la alternativa metodológica utilizada. Dentro de la investigación cualitativa, se considera el relato de fragmentos discursivos de parejas de padres de niños que realizan tratamientos de habilitación oral. También se han obtenido relatos de distintos padres a partir de encuentros fortuitos en salas de espera y en los talleres realizados en el marco de la investigación. Se recurre a su vez, a entrevistas con distintos profesionales ligados a la problemática.

El **Capítulo II** afirma la vigencia del término **discapacidad** con relación al entramado representacional en el presente. En este contexto, la elección del término *discapacidad* para nombrar la situación de los niños que portan una determinada disminución auditiva posibilita visualizar las **derivas sociales de que exista una deficiencia en la infancia**.

La Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980, y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF), de 2001, dan cuenta de distintos modelos de comprensión del fenómeno discapacidad. En este capítulo, se describen estos paradigmas: el modelo de la prescindencia, el modelo médico o rehabilitatorio y el modelo social. En el campo de la sordera existen también dos visiones opuestas: la clínica terapéutica y la socio-antropológica. Desde la última, se destacan el biculturalismo y el bilingüismo como modalidades de enseñanza. Esta perspectiva sostiene que los sordos pertenecen de modo real o potencial a una comunidad propia, hablante de la lengua de señas de cada país o región y tienen rasgos culturales diferenciales. Las posturas más radicales llegan a considerar que no deberían denominarse discapacitados.

En cuanto al **modelo médico**, se analizan las determinantes sociales de la concepción biologicista de la discapacidad. Se ubican allí los conceptos de *normal* y *anormal*. Tal como plantea Foucault (2011), existe desde el siglo XVIII un poder positivo que busca disciplinar a los sujetos. Para Rosato y Angelino (2009), la naturalización de la idea de déficit como productor de la discapacidad es fruto de un largo proceso determinado por la ideología de la normalidad. Belgich (1996), sostiene que el discapacitado se inserta en lo social, pero, a partir de su no realización como sujeto de este campo. En palabras de Skliar (2011), esa *alteridad deficiente* es producida desde la mismidad y desde la normalidad.

A partir de allí, se desarrollan los **nuevos modos de disciplinamiento**, que implican la **medicalización y patologización** de la infancia y de la infancia con discapacidad. Bianchi (2013) plantea que el proceso medicalizador implica concebir al niño como objeto de saber, blanco de poder y campo de múltiples intervenciones. La situación de discapacidad en un niño lo hace más vulnerable a las clasificaciones e intervenciones desubjetivantes. Los padres de niños con discapacidad auditiva relatan sus experiencias sobre el diagnóstico y los tratamientos. Describen como el discurso médico tiñe con sus concepciones la vida de las familias. En este punto del recorrido, ese discurso demuestra que la deficiencia puede convertirse en aquello que identifica al sujeto y limita a los padres. O, muy por el contrario, puede ser cuestionada como único rasgo identificadorio.

El **Capítulo III** describe un recorrido que incluye leyes, políticas y circuitos profesionales de la sordera en la ciudad de Rosario. Dentro de la normativa nacional que atañe a la discapacidad, se describen la Ley 22.431 de Sistema Integral de

Protección de los Discapacitados (1981), la Ley 24.901 de Prestaciones básicas de atención integral (1997) y a partir de 2008, la Ley 26.378 a través de la cual se adhiere en el país a los principios de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (CDPCD), creada por la Organización de las Naciones Unidas en 2006. En lo que respecta a la discapacidad auditiva, en 2001 se crea, a partir de la Ley 25.415, el Programa de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia.

Las leyes actuales cubren la mayoría de los derechos de las Personas Con Discapacidad (PCD). Sin embargo, en lo concreto, muchas normativas no se respetan y se da una situación de ambivalencia entre la ampliación de los derechos y las carencias reales que enfrentan las PCD. Dentro de las políticas públicas sobre discapacidad se destaca la función del ex Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), con relación a la coordinación de políticas y control de cumplimiento de leyes. En este trabajo se mencionan sus funciones en distintos momentos históricos y su reciente eliminación en el marco de una política que no repara en las organizaciones de PCD ni en los logros del trabajo en la gestión anterior.

En este sentido, se analiza la incidencia de la **cultura neoliberal** en la vida de las PCD. Se destaca la mercantilización de las prácticas, evidenciada en la proliferación de intervenciones centradas en los aspectos biológicos y por rehabilitar. Los padres comienzan a recorrer el circuito de la discapacidad a partir del otorgamiento del Certificado Único de Discapacidad (CUD) y dan cuenta de la angustia que implicó el tránsito por esa situación. Angelino (2014) plantea que este tipo de certificación tiene efectos performativos en los padres ya que parte de una idea de normalidad centrada en los aspectos médicos.

Más adelante, se describen algunas diferencias entre aquellos padres cuyos hijos tienen cobertura de obras sociales y aquellos que acuden a los sistemas públicos de atención. Aunque el interés se enfoca en el sector privado, se valoran los programas municipales que contribuyeron a una real equiparación de oportunidades en la ciudad de Rosario. Con respecto a la hipoacusia, resulta insoslayable la labor del Centro Integral de la Audición que funciona en el CEMAR, con funciones preventivas, de formación y rehabilitación.

Particularmente en el ámbito privado, se advierte la incidencia sobre la familia de la incorporación temprana de un equipo que se encarga de la **rehabilitación** del niño y que demanda una gran disposición de este y de los padres. También se señalan las características de los tratamientos de habilitación oral de varias décadas atrás y en la actualidad.

El **Capítulo IV** trata específicamente sobre la problemática de la discapacidad auditiva en el contexto actual. Se analizan las diferentes aristas de esta problemática que, como se mencionó antes, ha sido poco investigada. En otro apartado, se enumeran los últimos adelantos tecnológicos y se revisan los grandes avances en materia de reconocimiento de las lenguas de señas. A su vez, se enfatiza sobre la fragmentación del campo y la dificultad para que los padres dispongan ampliamente de dichos avances.

Más adelante, se aborda la situación de los padres frente al diagnóstico de sordera. Los entrevistados dan cuenta de lo disruptivo de esos momentos. Es posible encontrar diferencias en los relatos en lo que refiere al grado de información, al contacto anterior con la problemática y también a las características e historia de cada padre. Por último, se notaron diferencias en cuanto al modo en que les fue transmitido el diagnóstico.

Estas distinciones muestran la importancia de las representaciones y experiencias previas de los padres a la hora de enfrentar la discapacidad de un hijo. En este punto, resultan valiosos los encuentros en salas de espera, momento en que los padres comienzan a preguntarse por la comunicación con sus pequeños, por la lengua de señas, y a hablar entre ellos sobre sus temores, a construir saberes propios y compartidos. En consecuencia, resulta evidente la necesidad de una **función de prevención**, en el sentido de estar advertidos de las dificultades que se pueden dar en los vínculos tempranos cuando existe un diagnóstico de discapacidad y propiciar, de este modo, las inscripciones positivas.

En la misma línea, resulta importante señalar el momento de inflexión que representa para los padres el encuentro con la lengua de señas. Ellos mismos relatan esta parte de su historia como un momento en el que todo se encontraba detenido. Ante la imposibilidad de comunicarse con sus hijos, deciden que la comunicación y el encuentro deben estar en primer lugar. Se desarrolla también, a través de los fragmentos discursivos obtenidos, cómo la utilización de la lengua de señas en el seno familiar fue para ellos el recurso que relanzó el proceso filiatorio. En este capítulo también se analizan las funciones parentales a través del juego, la transmisión intergeneracional y las posibilidades de separación, todo desde la incorporación de la lengua de señas.

En este punto, se constata la emergencia de un espacio de *transicionalidad* como oferta de parte los padres: la donación de una historia que incluya al pequeño y se vaya modificando desde su llegada, así como la posibilidad de pensar un sujeto diferente y con un futuro deseante. Los padres realizan todo un trabajo de mediación simbólica para transmitir **significados intergeneracionales compartidos**. La lengua de señas como mediador simbólico implica el valor creativo de la experiencia de los padres y sus posibilidades de generar nuevas representaciones en el plano social.

CAPÍTULO I

Los padres ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo

Los padres y la discapacidad

En este primer capítulo, se presentan las características fundamentales de la discapacidad. Antes, es preciso señalar que el contacto asiduo con distintas instituciones que diagnostican y aplican los tratamientos de habilitación oral para niños sordos, así como la participación en equipos interdisciplinarios dedicados al tema (en el aspecto clínico y en el educativo) y por último, la experiencia de inclusión en talleres sistemáticos de lengua de señas dictados por personas sordas de la comunidad sorda de Rosario, han determinado un profundo y comprometido interés en la investigación en esta área de conocimiento.

Como se adelantó en la Introducción, dentro de la variedad de aristas que presenta la problemática de los niños con diagnóstico de discapacidad auditiva y sus familias, la situación de los padres es un tema escasamente estudiado pese a los efectos y dificultades que suscita a posteriori en los hijos. Lo inesperado del diagnóstico unido a otros factores como la afrenta narcisística que este supone y además, la falta de anclajes para identificarse en tanto padres y la escasez de información –asociada con la reducción de la problemática de sus hijos al aspecto médico rehabilitador–, abrieron interrogantes que motivaron la iniciativa de la investigación.

Luego de recibir los primeros indicios de un diagnóstico cuyas consecuencias los padres usualmente no logran dimensionar, se precipita la urgencia de un tratamiento fonoaudiológico intenso que demanda horarios, disposición y esfuerzo, tanto del niño como de sus padres. Cabe aclarar que en este trabajo se aborda la situación de los padres desde una perspectiva psicoanalítica y social.

En lo que al nacimiento de un niño con alguna discapacidad respecta, el modo en que los padres lo reciben deviene trascendental. La manera en que pueden pensarlo, lo que esperan de él, cómo se reorganiza la familia y el contexto del niño, entre otras cosas, van a marcar diferencias en las posibilidades de *subjetivación* de ese niño.

Para el desarrollo de este trabajo, se recurrió a gran cantidad de bibliografía al respecto y a experiencias que confirman la importancia de este alojamiento temprano. Sin embargo –y en una dirección opuesta–, se advierte que en los últimos años, cada vez con mayor intensidad, la infancia y los procesos que se dan en este tiempo estructurante, suelen ser nombrados e intervenidos con interpretaciones contundentes ligadas, en ocasiones, a las neurociencias o vinculadas con *discursos psicologizantes*, que tienden a cerrar y estereotipar.

En este sentido, Untoiglich (2014) menciona la simplificación a la que se ve reducida en la actualidad la clínica psicológica, concentrada en ocasiones en la mera producción de un listado de conductas que fundamentan pretendidos diagnósticos y además provocan una confusión entre las descripciones fenomenológicas y los diagnósticos psicopatológicos. Tal como expresan Janin (2014a; 2014b), Untoiglich (2014), Benasayag (2011a, 2011b), Benasayag y Ferreyra (2011), Vasen (2011), Punta de Rodolfo (2011), entre los autores más destacados,

estos discursos no le dejan un lugar prioritario a la dimensión del contexto, de lo familiar y del acontecimiento y tienden a parcializar al sujeto.

El **marco neoliberal presente** nos propone soluciones rápidas y preformadas para patologías cada vez más variadas. Por tratarse de niños con una patología clasificada como discapacidad, esta situación se intensifica, lo cual deviene en exigencias tanto para el niño como para su familia. La creciente patologización de la infancia como problemática social y cultural ha afectado también la situación de la sordera. Tan es así que, en este contexto, tienden a perderse de vista los avances logrados en décadas anteriores, como la creación de los equipos interdisciplinarios con participación de los padres y la priorización de la cuestión subjetiva y familiar. Este tema se retoma en los capítulos siguientes de este trabajo.

En el campo de la sordera, el recurso a los modos gestuales de comunicación ha sido objeto de profundas controversias a lo largo de la historia. En la actualidad, se advierte un reconocimiento cada vez más unánime de esta lengua creada por las distintas comunidades de personas sordas del mundo. Hasta el momento, existen dos modos de utilizar la lengua de señas. El primero consiste en la práctica de las lenguas de señas como modo predominante de comunicación de las comunidades no oyentes del mundo. La lengua de señas ha sido reconocida por la lingüística como *lengua natural de los sordos* (Massone y Machado, 1999). Dentro de los postulados socioantropológicos de la sordera, desarrollados ampliamente por Skliar (1997), se describe a la comunidad como un grupo social hablante de una lengua propia, la de señas, y como perteneciente a una cultura compartida, con características predominantemente visuales.

Antes de proseguir, cabe aclarar que, por tratarse de una lengua de generación espontánea en un determinado grupo humano, las lenguas de señas cambian según los países y las regiones. A su vez y como consecuencia de su pertinencia para los sordos, se desarrolla como lengua para la comunicación y la enseñanza de los niños sordos en las escuelas especiales para este tipo de discapacidad. La segunda manera de utilización de la lengua de señas es como herramienta de apoyo para el abordaje de la problemática de la hipoacusia y sordera. En ocasiones, algunos de sus recursos gestuales se usan para producir una ligazón de conceptos entre la lengua oral y la señada, tema que se desarrolla más ampliamente en el Capítulo IV.

Tal como plantea Maggio De Maggi (2004), los tratamientos para los niños sordos incluyen la participación fundamental de otorrinolaringólogos y fonoaudiólogos especializados en sordera y tienen como finalidad la estimulación de los restos auditivos. En este caso, la lengua de señas sirve ocasionalmente para el refuerzo conceptual a la lengua oral. De todas maneras, aunque algunos niños no alcancen el objetivo de desenvolverse de manera oral, la meta de los tratamientos de habilitación auditiva es la de estimular y propiciar la oralización.

Para los padres de niños con discapacidad auditiva, el acercamiento a la lengua de señas suele ser complejo. En parte, porque temen que, si sus hijos aprenden lengua de señas, no puedan hablar oralmente. Esto estaría motivado por la comodidad que supuestamente les ofrece a los niños el recurso gestual. Asimismo, los padres suelen asociar la lengua de señas con la discapacidad, con la mudez y el aislamiento. Algunos, incluso, temen que sus hijos queden recluidos en un grupo pequeño de personas que solo hablen esta lengua. Esto deriva en que, en muchos casos, se demore el uso de la lengua de señas y, en tantos otros, la familia nunca se aproxime a ella.

En este marco, se analiza la experiencia de algunos padres que, motivados por distintas situaciones, se acercaron a la lengua de señas en los primeros años de vida de sus hijos. Ellos utilizan este recurso en el seno familiar y en simultáneo sus hijos realizan los tratamientos de estimulación auditiva. Por lo tanto, se integra la noción de *uso de rudimentos de lengua de señas* como recurso habilitador de la continuidad del lazo de los padres con ese hijo. Se entiende por ello el recurso a la utilización de palabras sueltas o a la mezcla entre lenguaje de señas oficial y gestos caseros que adaptan los padres, independientemente de la elección posterior del niño con respecto a su lengua prioritaria de expresión.

Este empleo temprano de la lengua de señas en el seno familiar ha sido escasamente abordado como tema de investigación a pesar de ser uno de los factores que garantizan la continuidad del vínculo de los padres con ese hijo que porta una discapacidad auditiva.

Por otro lado, en estudios previos, Mannoni (2011) y Núñez (1991) se detienen en el rol determinante de las madres de niños con discapacidad. Mannoni analiza la fantasmática materna frente a la llegada de un hijo con discapacidad. Para ello, describe la angustia y la culpa como los principales pilares de ese vínculo temprano del cual el padre queda excluido. Núñez (1991), por su parte, relaciona esta predominancia del cuidado materno con el tiempo que la madre invierte en los tratamientos y ocupaciones del niño sordo, y ubica al padre por fuera de la dupla y sin posibilidad de intervención.

En esta investigación se aborda la situación de ambos padres, fundamentalmente en tanto agentes de parentalidad. *Función materna* y *función paterna* denotan la función filiatoria. En conjunto están implicadas en la noción de parentalidad e involucran una función de sostén (Winnicott, 1996a; 1996b), asociada con la transmisión familiar, mítica y cultural de padres a hijos y una función de interdicción. A estas funciones que actúan en conjunto se las denomina en adelante *funciones parentales*.

La noción de *función* implica una acción, un movimiento que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que realiza el cuidado parental. De ahí que la función materna y paterna puede ejercerlas, indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerlo. Por su parte, Winnicott (Winnicott, 1996a; 1996b), se refiere al cuidado de los padres, en tanto ellos sostienen un ambiente facilitador en el cual se despliegan las capacidades heredadas. Los padres constituyen ese ambiente facilitador, espacio de trasmisión de la cultura y los mitos e historias familiares.

El presente es un estudio cualitativo y exploratorio que toma como población a un grupo de padres cuyos hijos realizan tratamientos de estimulación auditiva en la ciudad de Rosario. Para tal fin, se trabaja con el material producido en encuentros fortuitos en sala de espera de los tratamientos de estimulación auditiva a los que concurren los niños varias veces a la semana. A su vez, se realiza el seguimiento de un grupo de padres que participaron de talleres para padres en 2014 y se recortan fragmentos discursivos de aquellos que han usado tempranamente rudimentos de lengua de señas para comunicarse con sus hijos.

Por otra parte, se mantuvieron entrevistas con dos fonoaudiólogas especializadas en la temática. Una de ellas, una audióloga reconocida y la otra, fundadora de uno de los primeros consultorios de atención a pacientes sordos en Rosario. Otra de las entrevistas se efectuó con una psicóloga de vasta experiencia en el área discapacidad, que se desempeña en el ámbito municipal. Se mantuvieron charlas informales con una psicóloga especializada en sordera que

trabaja en el ámbito privado, con ella además se compartió la coordinación de los talleres para padres.

Cabe agregar que, en el marco de los talleres, se contó con la participación de una docente de sordos, miembro de la comunidad Sorda, que se encuentra implantada y enseña lengua de señas a la comunidad. También se dialogó de manera informal con numerosos profesionales que ejercen su actividad prioritariamente en este campo en el ámbito público y privado, y tanto en el aspecto clínico como educativo.

Por último, a partir del trabajo como psicóloga clínica con pacientes sordos y como miembro de un servicio de apoyo a la integración escolar de la ciudad, se alcanzaron conocimientos sobre las particularidades de las escuelas de sordos. Y en el marco de la incursión de la autora en el aprendizaje de la lengua de señas, se entró en contacto con las asociaciones de personas sordas de la ciudad.

Con el objeto de comprender la situación de los padres, se recurre a los aportes de distintos autores dentro del psicoanálisis y también de autores de diferentes campos del conocimiento, como la sociología, la educación, la filosofía, etc. También se profundiza la cuestión de la afrenta narcisística que un diagnóstico como el de sordera produce en los padres. Además, se hace hincapié en la falta de un sostén identificatorio para los padres.

Los estudios de Silberkasten (2006) dan cuenta de un análisis novedoso de la problemática de los padres de niños diagnosticados con distintos déficits. Él propone desnaturalizar la cuestión de la herida narcisística para poner el foco en la carencia de un discurso cultural que brinde posibles herramientas a los padres. En este sentido, y para comprender las particularidades del entorno cultural en el que se enmarcan los padres, es necesario recurrir a la historia y las concepciones sociales de la discapacidad.

Castoriadis (2005) establece: "Todos somos en primer término fragmentos ambulantes de la institución de nuestra sociedad..." (p.68). Las instituciones producen individuos y estos mismos se ocupan de reproducir las instituciones de una sociedad. Para este filósofo y psicoanalista, el sentido se encuentra creado y determinado socialmente. Son estas *significaciones imaginarias sociales* las que animan la sociedad y cobran cuerpo en sus instituciones. Estas significaciones no encuentran asiento en lo racional o en la realidad, sino que se construyen por creación. De manera que, para acercarnos a la realidad, se hace necesaria la mediación de símbolos. A su vez, los medios simbólicos hacen posible un acercamiento que nos orienta en el ámbito cultural, pero siempre es posible estar advertidos de que es la institución de la sociedad la que determina lo que es real y desde allí también es posible pensar su potencialidad instituyente.

Las representaciones acerca de la discapacidad han variado a lo largo de la historia y de las sociedades. En la antigüedad, la existencia de déficits orgánicos particulares era condición suficiente para eliminar al niño. A partir del surgimiento de la revolución industrial y el advenimiento del capitalismo, se deprecia la discapacidad porque se la entiende como una traba en el desarrollo de las relaciones sociales. La distinción normal/anormal surge en este contexto con la intención de volver dóciles y útiles los cuerpos. Desde esta perspectiva, los déficits deben ser identificados y corregidos para alcanzar mayor productividad. Rosato y Angelino (2009) llaman a este modo cultural de pensar la discapacidad *ideología de la normalidad*, en tanto existen parámetros objetivos que permitirían diagnosticar y certificar la condición de los sujetos según ciertas características físicas, genéticas particulares.

En la actualidad, surgen nuevos modos de conceptualizar la problemática. La idea de discapacidad como construcción social es producto de los análisis realizados por las mismas personas que padecen la discapacidad y la exclusión social. Los *disability studies* –Barton (1998), Oliver (1998)– o estudios en el campo de la discapacidad, son un conjunto de producciones teóricas y políticas que recuperan la perspectiva de los sujetos y se centran en los derechos humanos.

Por lo tanto, se parte de una concepción de discapacidad como fenómeno complejo, determinado por factores orgánicos, sociales, culturales, legales, educativos y subjetivos. La elección del término *discapacidad* para nombrar la situación de los niños con disminución auditiva no es azarosa. Ese modo de nombrarlo posibilita visualizar las desventajas que implica socialmente la existencia de una deficiencia en el contexto actual. Asimismo, la Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad (CDPCD), creada por la Organización de las Naciones Unidas en 2006 y a la que Argentina adhiere mediante la Ley 26.378 (2008), utiliza este término desde la perspectiva del cumplimiento de los derechos humanos. Considera, en el artículo 1º:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CDPCD, Ley 26.378, 2008)

A su vez, los términos *hipoacusia*, *sordera* y *discapacidad auditiva* son tomados aquí alternativamente y como sinónimos, con la intención de permanecer en la intersección entre, por un lado, los estudios que difunden y valorizan la lengua de señas como lengua natural de la comunidad sorda (con los cuales muchas personas sordas se sienten identificadas) y por otro, las producciones teóricas sobre discapacidad, que vinculan la temática con los aspectos legales, filosóficos y sociales.

Vale mencionar que todavía no es clara la distinción teórica entre estos tres conceptos, hipoacusia o sordera, discapacidad auditiva y Sordos (con mayúsculas). Si bien en el campo médico se la puede relacionar con una diferencia en los grados de pérdida auditiva, en el plano social tienden a generarse confusiones y disputas por la utilización de uno u otro término.

En conceptualizaciones anteriores (Chamorro, 2011), se analizan las diferencias entre los conceptos de *hipoacusia* y *sordera*, *Sordos* y *discapacidad auditiva*. Fonoaudiólogos y personas sordas coinciden en que la *hipoacusia* se relaciona con la idea de déficit o noxa orgánica, fundamentalmente, con la falla en la función auditiva. Implica disminución de la función y la idea de grados de fallo. Los *Sordos* (nótese el nombre propio que implica la mayúscula) se denominan a sí mismos como miembros de una cultura y de una comunidad lingüística particular. Para los médicos y fonoaudiólogos, en cambio, la sordera sería la pérdida casi total de la función, el nivel cero de audición. Y finalmente, la noción de *discapacidad auditiva* queda vinculada con las otras discapacidades, permitiendo ubicarla dentro de la definición de discapacidad de la (CDPCD), o sea con relación a las barreras sociales de accesibilidad.

Como se mencionó antes, la aceptación de la discapacidad permite la visibilización de ciertas limitaciones sociales que interferirán en el acceso a los roles y bienes sociales generales. Y desde la perspectiva subjetiva, el reconocimiento de su existencia habilita la producción de un duelo sin el cual podrá ganar terreno la negación de la problemática. Sin embargo, esta noción que asocia sordera y

discapacidad genera controversias en algunos grupos de sordos en tanto no se consideran discapacitados, ya que suplen su falta de audición con la lengua de señas.

En cuanto a la noción de Persona Con Discapacidad (PCD) y la idea de sujeto con discapacidad, aquí se trabaja indistintamente con los dos términos, aunque implican algunas diferencias. La noción de PCD surge de los movimientos sociales que reclamaron por sus derechos en Estados Unidos y en Europa, alrededor de los años 1960. A su vez, estos movimientos de PCD han participado activamente en el armado de la CDPCD.

Por otro lado, la idea de sujeto con discapacidad o que porta una discapacidad, toma la idea de sujeto del psicoanálisis e implica la relevancia de garantizar la dimensión subjetiva. Desde esta perspectiva, se parte del lugar trascendental del otro en la constitución subjetiva y la importancia de sus marcas significantes. En la producción de Lacan (1972/1973), el sujeto está marcado de manera inevitable por el lenguaje y alienado en lo significante. La castración instaaura el sujeto segmentado y dividido del lenguaje, del inconsciente y del deseo.

Desde una perspectiva clínica, Fainblum (2004) establece que una posición que se enfoque en garantizar el despliegue de la dimensión subjetiva implica una posición ética en cuanto a la condición humana. Además, destaca dos dimensiones implicadas en la subjetividad: la primera, en la cual prevalece el orden simbólico, el lenguaje y la cultura; la segunda, singular, que implica la marca propia e irrepetible en la que se hace presente un sujeto.

En tanto, Belgich (1996) entiende que, desde el psicoanálisis, un individuo será considerado sujeto cuando "...haya quien lo nombre y a través del nombre le asigne un lugar en la diferencia de los sexos y en la sucesión de las generaciones" (p. 80). El sujeto lo será cuando encuentre una matriz simbólica que lo preexiste y cuando encuentre su lugar en el seno familiar. El autor plantea que, en este escenario, sostenido por distintos atravesamientos culturales y sociales, el sujeto asumirá una relación consigo mismo y con su deseo.

En este marco, las preguntas que guían la tesis son las siguientes: ¿Cuál es la situación actual de los padres de niños con discapacidad auditiva? ¿Cómo inciden las intervenciones y prácticas planteadas desde el modelo médico en los padres? ¿Qué repercusiones tiene la perspectiva socioantropológica de la sordera? ¿Cuáles son los efectos del uso temprano de lengua de señas en las funciones parentales? El supuesto fundamental es que el uso temprano de rudimentos de lengua de señas en el seno familiar, en especial como actitud propia de los padres, es un mediador simbólico para ellos ya que brinda anclajes identificatorios para sus funciones.

La idea de la necesidad de establecer mediaciones simbólicas para las funciones parentales implica la interrelación de causantes subjetivas y sociales en la fractura de las funciones de sostén de los padres ante un diagnóstico de discapacidad en un hijo y la consiguiente necesidad de establecer mediaciones que restablezcan las funciones. Por lo tanto, los objetivos que se proponen son: conocer en profundidad la situación de los padres de niños con diagnóstico de discapacidad auditiva, visibilizar la experiencia de los padres que se valen del recurso del modo gestual para comunicarse con sus hijos y evidenciar la incidencia del uso de lengua de señas en las funciones parentales.

Las categorías que permiten responder a las preguntas antes planteadas y poner a prueba la hipótesis son: los relatos de los padres con relación a la recepción del diagnóstico y la afectación de la familia por la discapacidad, sus decires referidos a la lengua de señas y al lugar que le otorgan a su utilización en

el seno familiar y los relatos relacionados con los efectos que tiene este uso temprano en los vínculos filiatorios y en procesos de separación paulatina entre el niño y la madre.

Herida al narcisismo y carencia de mediaciones simbólicas

Diversos autores y estudios hacen referencia al desfallecimiento de las funciones parentales que se produce con la llegada de un hijo con discapacidad. En esta línea, encontramos los aportes de Levin (2008; 2011; 2012), Dolto (2005), Coriat (1996 y 2006), Mannoni (2011) y Anzieu (1995 y 2007), entre otros. Estas conceptualizaciones plantean la importancia de la estructura familiar y la trama mítica que sostiene al niño con lesión orgánica.

En 1964, Mannoni escribe *El niño retardado y su madre*. Este libro constituye uno de los primeros aportes psicoanalíticos sobre la problemática de los niños con discapacidad. El libro se inscribe en la tradición freudiana y lacaniana, y destaca la importancia de la historia subjetiva y la comprensión de los trastornos psicológicos. Mannoni (2011) se propone examinar la cuestión de los niños *anormales*, denominación bajo la cual se incluye a aquellos que nacen o adquieren una deficiencia orgánica y también a los que quedan impulsados a la anormalidad como consecuencia de un destino familiar.

Principalmente, se trata de un estudio de las fantasías maternas despertadas por el nacimiento de un hijo que no colma las expectativas configuradas antes del nacimiento. De manera que ese niño no tiene que afrontar solo sus dificultades innatas y orgánicas, sino también los modos en que su madre utiliza ese defecto en un mundo fantasmático que culmina siendo común a ambos. La autora desarrolla los efectos del diagnóstico y alude a consecuencias directas en la subjetividad de la madre:

La irrupción en la realidad de una imagen del cuerpo enfermo va a causar en la madre un shock: en el instante en que, en el plano fantasmático, un vacío era llenado por un niño imaginario, surge el ser real que, por su enfermedad, no solo va a despertar los traumas y las insatisfacciones anteriores, sino que impedirá más adelante, en el plano simbólico, que la madre pueda resolver su propio problema de castración. (p. 22)

Por su parte, Fainblum (2004) sostiene que el nacimiento de un hijo con discapacidad es un acontecimiento disruptivo, que provoca conmoción a la familia. La autora enfatiza también el efecto traumático y alude al establecimiento de una **grave afrenta narcisística** en los padres. Asimismo, da cuenta de la necesidad de producción de un duelo por aquel hijo no nacido, el hijo que los padres esperaban. Sostiene que

Nunca la realidad de un hijo se articula exactamente con lo imaginarizado respecto de él; siempre se identifica una hiancia. Pero al nacer un hijo con alguna limitación orgánica, se tornarán imposibles un gran número de aquellas proyecciones futuras. (p. 42)

En esta misma línea de pensamiento, Baraldi (2005) plantea que, ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, se produce una decepción traumática que provoca el desfallecimiento de las funciones maternas y paternas con resultados que pueden ser más bien maníacos o negadores. En estos casos los padres bien

oscilan entre el cuidado excesivo y agobiante del niño, sin registrar las dificultades que lo acompañarán siempre y que generarían la idea de un límite que no puede aceptarse; o bien, los padres se sumen en la negación restando importancia a la problemática del niño o incluso descuidándolo en distintos aspectos.

También Coriat (1996), en *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*, da cuenta de su vasta experiencia y de su recorrido en el centro Lidia Coriat en el tratamiento de los llamados, por algunos autores, *Problemas del Desarrollo*. Allí, la autora relata la experiencia de los padres de niños con Síndrome de Down. En este sentido, destaca la consistencia que adquiere el diagnóstico, eclipsando en ocasiones al nombre propio del niño. “Los padres de un niño mongólico se ubican siempre como padres de un niño mongólico, no les queda lugar para ubicarse como padres de un niño” (p. 24). En consecuencia, expresa la sensación de vacío y la respuesta a la que son llevados los padres frente a la incertidumbre del diagnóstico.

Hay madres que están especialmente preocupadas por alimentar a sus bebés. Tan preocupadas están que cualquier llanto de su hijo lo interpretan como pedido de comida, entonces, al instante, taponan la boca con alimentos. Establecido este diálogo de sordos, pasado un cierto tiempo, nos encontramos con un bebé anoréxico, un bebé que se niega a recibir alimento a punto tal que corre riesgo de muerte. Corremos el riesgo de que nos ocurra lo mismo con los “alimentos funcionales”. Exquisitos menús psicopedagógicos están a nuestra disposición en las excelentes librerías-heladerías; elaborados por el mismísimo Gato Dumas. (Coriat, 1996, p.27, las comillas pertenecen al original)

Sobre esto mismo, Levin (2008) establece la paradoja acuciante que enfrentan los padres de niños con discapacidad. Por un lado, el hijo esperado, imaginizado, ideal; por el otro, el hijo nacido con una falta, una falla orgánica que hace imposible esta completud inicial esperada. Como consecuencia de este shock, el autor alude a la gran dificultad, en los padres, para el armado de un lazo con ese hijo. “El contraste con el hijo ideal genera un siniestro contrapunto que cuestiona en muchos casos la propia genealogía, lo familiar y la herencia simbólica que ese hijo habría generado si la discapacidad no hubiera acontecido” (Levin, 2008, p. 38).

Además, este autor inaugura el concepto de *hijo discapacitado* en tanto nombre que congela y coagula el sentido del sujeto desgajado de la historia y la sexualidad. También le da el nombre de tragedia a esa situación, lo cual connota el quiebre emocional que implica para los padres. En los relatos de los padres de niños con discapacidad auditiva, frente al diagnóstico surgen expresiones como las que siguen: “Fue terrible”, “...el día del diagnóstico fue devastador”, “...fue una sensación horrible” (comunicación personal, 30 de octubre de 2016)

Fainblum (2004) y Silberkasten (2006) también teorizan sobre el lugar del nombre en los niños que nacen con una discapacidad. Estos autores plantean que, no solo en ocasiones queda suspendido el nombre que le esperaba a ese niño antes de nacer y que ya le otorgaba un lugar en el linaje familiar, sino que en muchas ocasiones, esos nombres propios, tienden a ser sustituidos por otros que no se refieren más que a la condición de la discapacidad. Toman ejemplos y entre ellos se destaca la elección de nombres impersonales ligados a cuestiones religiosas, como Milagros o Jesús.

Los diagnósticos de *hipoacusia* y *sordera prelocutiva* (o sea, adquirida con anterioridad a la adquisición del lenguaje) suelen ser sorpresivos para los padres,

ya que en muchas ocasiones no se asocian a otras discapacidades más visibles. Hasta hace pocos años, eran frecuentes los diagnósticos tardíos, entre los 3 y los 7 o incluso 10 años.

Actualmente, gracias al Programa de Detección Temprana de la Hipoacusia o Pesquisa Neonatal Auditiva (Ministerio de Salud de la Nación, 2014), los diagnósticos se producen prácticamente en el momento del nacimiento, lo cual ha generado una tendencia a la consulta temprana en otorrinolaringología y fonoaudiología. Sin embargo, aunque se ha naturalizado la importancia de los tratamientos médicos y de habilitación oral para los niños sordos, no se reconoce aún la necesidad de una contención y acompañamiento temprano de las familias. Esta situación es más visible aún en el plano privado, ya que hay una tendencia a priorizar prácticas rehabilitadoras en lugar de las inclusivas.

Como ejemplo de esta necesidad, el relato de una madre: “El día que nos dieron el diagnóstico de sordera de mi hijo fue devastador”. Otra madre de una niña que padece una discapacidad detectada con anterioridad a la sordera alude a la difícil situación que tuvieron que atravesar como padres. La sensación de que “...eso no podía ser”, “...no se nos ocurría pensarlo” (comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

En este sentido, Silberkasten (2006) amplía la mirada del psicoanálisis frente a la discapacidad e indaga en los aspectos representacionales al trabajar las cuestiones traumáticas en los padres de niños con discapacidad. En una primera instancia, el autor desarrolla las *representaciones sociales* vinculadas a la discapacidad, detallando que los discapacitados aparecen asociados a la idea de resto, falta de gracia, carencia de dones y expectativas a futuro. Luego, al hablar de los padres de niños que nacen con una discapacidad, la advertencia es que se evite la confusión de que la problemática se concentraría en aspectos más bien depresivos, ligados a la herida narcisística que este nacimiento provoca en los padres. Sugiere que los padres carecen de *mediadores simbólicos* para tamizar esta situación, ya que no forma parte de ninguna expectativa.

Muestra de esto es el relato de una madre, que describe la falta de sostén dentro de su ámbito familiar:

(...) otro tema es la dificultad de la familia ampliada, los abuelos, tíos y demás, para comprender la situación de los niños sordos. En la familia, hasta el día de hoy, a veces no saben cómo hablarle, ni que decirle. Los amigos no tanto, pero los abuelos tienden a hablarle muy rápido, muchas cosas. O les gritan o empiezan a remontarle la conversación y ellos no entienden nada. Cuando se le pusieron los audífonos, en la familia pensaron que inmediatamente iba a escuchar, pero no, la cosa es la diferencia entre escuchar, entender y poder procesar la respuesta. La familia lo comparaba con un anciano. (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016)

El padre del mismo niño relata:

A un anciano se le coloca un audífono y logra escuchar. Para los niños que todavía no han adquirido el lenguaje la cosa es muy diferente. A mí también me parecía que era así hasta que comprendí que no, que tiene que poder entender primero que es ese sonido que están escuchando para que el cerebro pueda después procesar la respuesta. (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016)

Silberkasten sostiene que para los padres es imposible pensar una situación a la que no le encuentran asidero, ya que acontece desgajada de toda

historia. Con base en Aulagnier, alude a la "...caída de la función maternizante por falta de sostén en el discurso cultural" (Silberkasten, 2006, p. 20). Por su parte, Aulagnier desarrolla el concepto de *anclaje identificador* como asiento cultural de la función materna. En *La violencia en la interpretación* (2001), la autora conceptualiza el modo en que el discurso materno va al encuentro del *infans*, desde sus propias proyecciones: "...ella le demanda a este cuerpo cuidado, mimado, alimentado, que confirme su identidad con la sombra. Es de ella que se espera una respuesta, que no suele estar ausente ya que se la preformuló en su lugar". (p.118). A partir de estas observaciones, conceptualiza sobre lo que es una madre:

El término madre se referirá a continuación a un sujeto en el que suponemos presentes los siguientes caracteres: a) una represión exitosa de su propia sexualidad infantil; b) un sentimiento de amor hacia el niño; c) su acuerdo esencial con lo que el discurso cultural del medio al que pertenece dice acerca de la función materna; d) la presencia junto a ella de un padre del niño, por quien tiene sentimientos fundamentalmente positivos. (p.118)

La autora deja en claro que existen algunas condiciones en las cuales esta sincronía entre la madre y el reencuentro de sus proyecciones en el niño no se da, y por lo tanto surgen contradicciones.

Sin embargo, la posibilidad de contradicción persiste, y quien puede manifestarla es el cuerpo: el sexo en primer lugar, como hemos señalado, y también todo aquello que en el cuerpo puede aparecer como signo de una falta, de una carencia: falta de sueño, de crecimiento, de movimiento, de fonación, y en un momento relativamente precoz, falta de *saber pensar*. (Aulagnier, 2001, p.120, las cursivas pertenecen al original)

Punta de Rodulfo también da cuenta de la importancia de los modos de significar de los padres. Para ello, retoma los conceptos vertidos por Winnicott en *Realidad y juego* (1996b) y expresa, en referencia al niño pequeño: "...una descripción emocional de una subjetividad no puede hacerse solo en términos de este, sino que la conducta del ambiente es parte del desarrollo personal del individuo y por lo tanto hay que incluirla" (Punta de Rodulfo, s.f., p. 1). Por otro lado, Comastri (2016) establece, desde la perspectiva del psicoanálisis de orientación lacaniana, que la familia tiene un lugar privilegiado en la transmisión de la cultura, las tradiciones espirituales, los mitos y las costumbres. La autora retoma a Lacan, en el texto *La familia*, y da cuenta de que:

Así como el desarrollo psíquico, la organización de las emociones, la base de los sentimientos y las estructuras de conducta y de representación desbordan los límites de la conciencia e instauran una continuidad psíquica entre las generaciones, ya no genética, sino de orden mental y que se transmite por el lenguaje. (Comastri, 2016, p.71)

En tanto, Skliar (2011) analiza las significaciones sociales de la discapacidad y encuentra la asociación del discapacitado con el extranjero, con una alteridad radical, con una otredad que se torna maléfica en tanto desconocida e incontrolable. Las significaciones sociales llegan a constituir modos particulares de transcurrir la niñez.

Por su parte, Frigerio (2011) profundiza en el modo en que las condiciones culturales imperantes determinan los modos de nombrar y percibir la infancia. La autora señala como preocupación a aquello que persevera en el registro simbólico

y en el universo imaginario, y que habita en los adultos acerca de las infancias. Se trata de lo que no parece haberse conmovido sustancialmente con los cuerpos normativos que, a su modo, marcaron hitos en la historia legal. Por otro lado, la misma autora se pregunta por los efectos del despliegue de estos fantasmas en los adultos. Y encuentra, en el etiquetamiento y el confinamiento, una especie de protección del adulto ante el horror de la diferencia más radical. En el caso de la sordera, el fantasma de que el niño no pueda acceder a la posibilidad de hablar es causante de reacciones defensivas e inhabilitantes.

El logos ha sido valorizado a lo largo de la historia y se asocia la posibilidad de hablar con el pensamiento (Alisedo, 1988). En este sentido, se advierte que uno de los mitos más frecuentes es asociar sordera y mudez. En el relato de los padres aparece con frecuencia este temor, que se presenta bien de manera explícita, bien a partir de reacciones defensivas ante la amenaza de su aparición. Una de las madres plantea: “Pensar en que mi hija no podría hablar me destruía, por eso le hablaba mucho, la estimulaba todo el tiempo, lo cual no sé si fue bueno” (comunicación personal, 05 de diciembre de 2015). Y un padre: “Me cuesta mucho hablarle, siento que no me va a entender” (comunicación personal, 10 de septiembre de 2016).

En muchas otras situaciones, estas reacciones no se han podido verbalizar y se hacen visibles sus consecuencias en el vínculo padres-hijo. Frigerio (2011) enfatiza sobre la oferta filiatoria que recibe el niño aceptado y reconocido como tal y la que recibe aquel otro niño, considerado diferente al niño, no como un niño. Tomando la idea del árbol genealógico, Frigerio denomina *árbol del menor* “...a la oferta filiatoria que propone y expresa una *desafiliación de lo común*” (Frigerio, 2011, p.2, en cursivas en el original).

Para los *niños no como los niños* los adultos construyeron discursos y prácticas en las que se plasmó una ambigüedad. Bajo el discurso de la filantropía, la caridad, o el futuro del pueblo, que aludía al cuidado de los niños adjetivados, se ejercían y ofrecían prácticas relacionales afines al principio re-educador (en muchos casos no exento de crueldad o sadismo). Lamentablemente en algunos territorios la adjetivación persevera y las prácticas que de ella se deducen también. (Frigerio, 2011, p.2, en cursivas en el original)

También los niños con discapacidad pertenecen a una infancia otra, que pareciera estar determinada intrínsecamente por la discapacidad. La discapacidad, asociada por lo general con la noción de déficit, produce una marca que, en ocasiones, colapsa al sujeto. Aun cuando nuevas maneras de pensar la problemática van ganando terreno, las viejas concepciones que asocian discapacidad, anormalidad y falta de expectativas siguen vigentes en el imaginario social. Los padres de niños con discapacidad, por estos motivos, enfrentan un trabajo psíquico grande y los recursos culturales para sobrellevarlo son escasos.

Finalmente, la noción de mediador simbólico se asocia a la falta de un discurso cultural que delimite ciertas características sobre qué es ser padre de un niño con discapacidad (Silberkasten, 2006). En el marco de estas conceptualizaciones, el uso temprano y familiar de lengua de señas es un instrumento social compartido, que puede contribuir en el armado de una red de significados comunes para los padres.

Discapacidad y funciones parentales

Los principales postulados dentro del campo del psicoanálisis hacen referencia al lugar trascendente del Otro (Lacan, 1954-5/1983) en la constitución subjetiva. Tanto Freud (1895/1992, 1900a/1991a, 1900b/1991b, 1914a/1990, 1914b/1990, 1920/1993, entre otros), como Lacan (1956-7/1994, 1957-8/1999, 1959-60/1988, 1964/1995, 1966/2003, 1968-9/2012, 1972-3/1985), a lo largo de sus extensas producciones, dan cuenta de la importancia del Otro en el devenir de un sujeto.

El vínculo temprano entre madre e hijo ha sido destacado desde los planteos freudianos, por autores como Anna Freud (1985, 1993), Aulagnier (2001), Bowlby (1998), Spitz (1972), Stern (1978, 1991), Malher (1975), Lebovici (1988) y Bick (1964), entre otros. Lagache (1961) explicita que el modelo de relación intersubjetivo significativo para los niños por venir existe antes de nacer y alude al hecho de que antes de existir para él mismo, el niño ya existe para los otros.

(...) el modelo de relación intersubjetiva significativo de los niños por venir, existe antes de su nacimiento. Antes de existir en sí mismo, por sí mismo y para sí mismo, el niño existe para y por el prójimo; es ya un polo de expectativas, de proyectos, de atributos. Lo que es verdad antes de su concepción seguirá siendo verdad en la vida e incluso después de la vida. (Lagache, 1961, p. 9)

En este mismo sentido, Paolicchi (2017) plantea que “Para comprender la subjetividad del infante es necesario descubrir y observar sus condiciones de partida, y éstas se asientan en la subjetividad del adulto” (p. 58).

El advenimiento del sujeto difiere del acto biológico del nacimiento. Antes de este acontecimiento, ese niño por venir es ya un cúmulo de ideales, nombres, expectativas y proyectos. El hijo no nacido aún, soporta ya el ideal de sus padres, que inventan o crean un hijo de acuerdo con ese ideal, anudado a su deseo. Sin embargo, y más allá de este importante despliegue simbólico que es esperable que ocurra en los padres, cuando nace un niño, lejos está de cumplir ese sinnúmero de expectativas proyectadas sobre él.

En su notable indefensión, una de las características esenciales de su desarrollo, es la prematurez neuromotora, rasgo que determina su acuciante dependencia al Otro. Como dice Levín, “Cada fragmento sensorial y motor se organiza y ordena independientemente del otro [...] La noción de unidad corporal no es una noción innata...” (Levin, 2008. p. 23). Es el Otro, en la puesta escénica que corresponde a las funciones materna y paterna, quien le permite al niño ordenar sus funciones corporales, sus necesidades, sus sentidos, etc. “En la escena que ese Otro monta, el niño anticipa su unidad y diferencia. Pero para hacerlo, el Otro tendrá que anticipar un sujeto cuando todavía no lo hay...” (p. 23). Este es el tiempo de la anticipación simbólica en el que el niño empieza a existir como hijo a partir de los sentidos que decodifica el Otro. Los padres están sostenidos por un saber experiencial e histórico de lo que es ser madre o padre y por otro lado, por un saber ligado a la propia infancia.

Rodulfo (2009), al preguntarse por el niño, plantea que la cuestión sobre lo que es un niño conduce a la prehistoria y no solo en el sentido de los primeros años de la vida, que luego sucumben a la amnesia infantil tal como fuera establecido por Freud. El autor también se refiere al medio mítico al cual el niño ingresa y que lo precede mucho antes de su nacimiento, y alude a la importancia del entramado particular que constituye, ya no solo su historia singular, sino la prehistoria con

respecto a las generaciones anteriores. Por consiguiente, denomina a este entrecruzamiento de significaciones como el mito familiar de un niño.

A la vez, este espacio sutil al que adviene el niño es tan importante como el aire que respira, en el sentido de que no solo se apuntala en lo biológico, no es solo de la leche de la cual va a depender su existencia, sino que su existencia subjetiva emergerá en ese espacio no sustancial. El autor alude a que “el mito familiar es aquello que el niño respira allí donde es colocado” (Rodulfo, 2009, p. 36). Más adelante, destaca que el mito familiar es equiparable al oxígeno, es lo que se transmite a través de las prácticas cotidianas que incluyen actos, dichos, ideologemas, normas educativas, regulaciones del cuerpo, etc. (p. 36).

En este orden de cosas, Aulagnier (2001) desarrolla la idea de *espacio al que el yo puede advenir*. La autora destaca el hecho de que todo sujeto nace en un *espacio hablante*, con lo que alude a las condiciones necesarias de habitabilidad conforme a las exigencias del Yo. Asimismo, habla del *microambiente* que interviene como eslabón intermedio entre la psique singular y el *ambiente psíquico*. Y describe el modo en que, el medio familiar, en tanto minúsculo fragmento del campo social, se convierte para el niño en equivalente y reflejo del todo. Los dos organizadores de ese espacio familiar son: el discurso y el deseo de la pareja paterna. Para Aulagnier (2001), “Lo humano se caracteriza por el hecho de confrontar desde el origen a la actividad psíquica con otro lugar que se presentará bajo la forma que le impone el discurso que lo habla” (p.115)

Precediendo en mucho al nacimiento del sujeto, hay un discurso preexistente que le concierne: especie de sombra hablada, y supuesta por la madre hablante, tan pronto como el *infans* se encuentre presente, ella se proyectará sobre su cuerpo y ocupará el lugar de aquel al que se dirige el discurso del portavoz. (Aulagnier, 2001, p.117, en cursiva en el original).

Winnicott (1996a, 1996b) produce una teoría del desarrollo emocional primitivo en la cual sobresale la importancia del mundo externo o medio ambiente en la crianza del niño. Dentro de sus teorizaciones, subraya la importancia de la experiencia en tanto productora de la subjetividad. En este contexto, el lugar que le otorga al ambiente y a sus cualidades es transcendental. El autor describe las funciones del cuidado materno: *holding* o sostén, *handling* o manipulación, y presentación de los objetos (1996a, 1996b). Describe también, un cuarto elemento que es el lugar del padre como agente facilitador de estas funciones (Winnicott, 1996a).

Dentro de las funciones del cuidado materno, la función de sostén es aquella que permite determinar el lugar simbólico del niño para los padres. Winnicott (1996a) indica que sostén, implica la capacidad de la madre de sostener emocionalmente al bebé frente a los sentimientos de desamparo de este. En el desarrollo emocional primitivo, la noción de *holding* describe la función de la madre que permite la continuidad del ser del bebé: todo lo que la madre es y hace con devoción corriente.

La madre que sostiene al bebé con tranquilidad (sin miedo a dejarlo caer), adecuando la presión de sus brazos a las necesidades de su bebé, lo mece con suavidad, le susurra o le habla cálidamente, proporcionándole la vivencia integradora de su cuerpo y una buena base para la salud mental. El sostenimiento facilita la integración psíquica del *infans* (Winnicott, 1980). Una madre que acentúa este sostén es una madre que no le exige al niño que la colme a ella, que no ubica

al niño como aquel que sutura su falta narcisística. De allí que el niño cuente con un reservorio libidinal para utilizar lúdicamente en su vida (Amigo, 2003).

La experiencia de los padres de niños con discapacidad auditiva muestra las dificultades en la producción y sostenimiento de la función de sostén. Los padres relatan el desconcierto que sintieron frente al diagnóstico, la falta de recursos simbólicos para enfrentar la problemática y en ocasiones, las demoras y confusiones provocadas por el encuentro con profesionales que no manejaron bien el tema.

Para Dio Bleichmar (2016) la función materna es como "...una red de sostenes mutuos" (p.47): la madre al niño, el padre a la madre y la idea de que el sostén podría ser ejercido por todo aquel con la disposición y las condiciones suficientes. Bion (1987), por su parte, establece el concepto de *reverie* como la capacidad de la mente de la madre de recibir y alojar lo que el bebé le transmite, en su urgencia y falta de organización, sin pánico y pudiendo metabolizarlo. A su vez, Kohut (1996) introduce el concepto de *especularización*. El aporte narcisista de los padres es esencial para el desarrollo del *Self* del pequeño. El infante necesita idealizar e identificarse con sus figuras parentales y que ellos lo valoren y reconozcan de forma empática.

Para Aulagnier (2001), la función materna exige apoyarse en un modelo que sea invocado como referente, razón o ley y fundamento de su acción. "El soporte que, según las diferentes culturas, sostiene ese rol de representante del discurso de los otros no es indiferente para el destino psíquico del sujeto, como no lo es la valoración del modelo por parte del grupo" (p.318). Las características de la función paterna incluyen:

a) La interpretación que la madre se ha hecho acerca de la función de su propio padre; b) la función que el niño le asigna a su padre y la función que la madre le atribuye a este último; c) lo que la madre desea transmitir acerca de esta función y lo que pretende prohibir acerca de ella. (Aulagnier, 2001, pp. 149-150)

Para Aberastury y Salas (1978), en coincidencia con los postulados de Lacan (1972), la función paterna representa una función reguladora del deseo y el goce, que censura el incesto y la fusión madre-hijo. Es una función de corte, es decir, interdictora del eje diádico, imaginario, narcisista madre-hijo inscrita dentro de la ley del padre. "Según esta concepción, el padre se coloca más dentro del registro simbólico y su papel se relaciona con un distanciamiento de lo biológico, de lo instintual" (Arvelo Arregui, 2004, p.94).

A su vez, Lampugnani (2014) advierte una inclinación a pensar la figura del padre como una función institucional que organiza un orden de asimetría en el lazo social, un orden genealógico que implica tanto al padre como a la madre de un niño, y que hace salir al sujeto del acoplamiento totalizador. Al situar a la pareja parental en la cultura a la que pertenece, Aulagnier (2001) destaca que la madre es el primer representante del Otro, en tanto alteridad y el padre es el primer representante de los otros, con respecto al entramado social. Se refiere de este modo al modelo de pareja parental:

(...) el padre hereda un poder de jurisdicción, ejemplificado por el derecho romano, que en una primera fase llegaba incluso a conferirle un derecho de vida y de muerte. [...] En la estructura familiar de nuestra cultura, el padre representa al que permite a la madre designar, en relación con el niño, y en la escena de lo real, un referente que garantice que su discurso, sus exigencias, sus prohibiciones, no son arbitrarias, y se

justifican por su adecuación a un discurso cultural que le delega el derecho y el deber de transmitirlos. La referencia al padre es la más apta, para testimoniar ante niño que se trata, efectivamente, de una delegación y no de un poder abusivo y autárquico. (Aulagnier, 2001, p.150)

Jerusalinsky (2011) realiza un análisis conjunto de la función materna y paterna según distintos niveles, que condensa lineamientos teóricos fundamentales. Este autor plantea que, en un nivel puramente formal, la única función es la paterna, en tanto introduce la dimensión simbólica. Sobre la base de los aportes de Lacan, alude a la "...prematura existencia del *cachorro humano* quien requiere la presencia real de un agente que lo reciba en un espacio virtual (lugar de la falta), espacio en el cual el *infans* se espeja..." (Jerusalinsky, 2011, p. 55, en cursivas en el original).

La existencia de ese espacio virtual en la madre solo es posible en la medida en que haya en ella una referencia a lo simbólico. De este modo, es necesario que la madre esté capturada por la castración simbólica, inscripta metafóricamente en el nombre del padre. "Solo así el hijo es objeto de deseo; y solo así la madre inscribe en su cuerpo las marcas de lo simbólico" (Jerusalinsky, 2011, p. 58). En este nivel de análisis, que se podría denominar simbólico, la madre cumple su función transmisora desde el actuar significante: "...la madre es la encargada de transmitir la falta, si no quiere que su función se transforme en una disfunción" (Dio Bleichmar, 2016, p.48).

En la misma línea, Glocer Fiorini (2016) detalla que estas funciones son simbólicas y no tendrían que estar necesariamente asociadas a diferencias de género. Para Benjamin (1995), esta concepción implica reconocer a la madre con capacidades simbolizantes. Desde esta concepción, la función paterna debería denominarse función tercera ya que es independiente de quien la ejerza. En esta tesis, se recurre al relato de ambos padres puesto que se destaca el lugar de las funciones parentales simbólicas.

En este sentido, Rojas (2005) destaca que es posible que en la actualidad las funciones parentales sean ejercidas por el padre, la madre, de manera indistinta o incluso, por una sola persona. Y subraya que es primordial poder identificar cuáles son las funciones fundantes de la subjetividad. Destaca, asimismo, la función parental de sostén fundada en la asimetría de la relación paterno-filial, la función de interdicción y la renuncia pulsional al incesto, y a la violencia física y psíquica sobre los hijos y hacia los cónyuges.

Dio Bleichmar (2005) se refiere a las funciones parentales como aquellas que facilitan y fomentan el desarrollo saludable de las potencialidades del infante, procurando tanto contener la ansiedad y regular los estados afectivos del niño, así como también establecer una proximidad física y contacto emocional que satisfaga las necesidades de apego, la autoestima y la erogeneidad del cuerpo del infante. Wettengel (2009) señala que el trabajo de la *parentalidad* excede el trabajo psíquico de tener un hijo e implica la producción de contenidos psíquicos que producen movimientos subjetivos tanto en el adulto como en su descendencia.

En síntesis, se advierte a partir de los encuentros con este grupo de padres, que ya no son únicamente las madres las que se ocupan de llevar sus hijos a los tratamientos y no son las únicas que plantean dudas, temores y sentimientos de profunda incertidumbre. Si bien pueden aparecer más dificultades de separación en el vínculo madre-hijo, también los padres dan cuenta de su imposibilidad de poner límites y registran temores a desplegar esta función de interdicción o función

tercera. Muchos padres adjudican la dificultad a la discapacidad y a la falta de recursos simbólicos propios.

Para Kammerer (2000), los padres transmiten, desde sus funciones conjuntas, la posibilidad de humanización de ese niño. Además, desarrolla el concepto de deuda de vida. Según este autor, las generaciones se suceden unas a otras transmitiéndose una deuda que posibilita la filiación. Esta deuda es un compromiso que adquieren los padres al momento de decidir traer un niño al mundo y que implica comprometerse a estar, a un compromiso de presencia, y de establecer los límites y prohibiciones propios de la sociedad a la que pertenecen padres e hijos. Según este mismo autor esta deuda, sin la cual los sujetos generan situaciones de violencia y desamparo, se fundamenta en las funciones materna, paterna y en las funciones parentales conjuntas.

La noción de **funciones parentales** es la categoría de análisis que se utiliza e implica una función filiatoria y de transmisión familiar y cultural de padres a hijos, función que incluye a ambos padres. Rojas (2007) alude a la *transmisión intergeneracional de significaciones*, las cuales inciden tanto en la conformación del psiquismo como en sus patologías.

Los padres modelan al sujeto en esta función que intitulo como simbolismo. Lo que estrictamente quiere decir, no que el niño sea el principio de un símbolo, sino que la manera en que le ha sido instilado un modo de hablar no puede más que llevar la marca del modo bajo el cual lo aceptaron los padres. Sé muy bien que esto presenta toda suerte de variaciones y de aventuras. Incluso un niño no deseado, en nombre de un no sé qué que surge de sus primeros bullicios, puede ser mejor acogido más tarde. Esto no impide que algo conserve la marca del hecho de que el deseo no existía antes de cierta fecha. (Lacan, 1991, p. 124)

A partir de las conceptualizaciones sobre las funciones parentales que se vienen desplegando, surgen los objetivos fundamentales de la investigación. Las funciones por indagar, a partir del relato de los padres de niños con discapacidad auditiva, son fundamentalmente dos: la función de *sostén* y la de *separación*. Dentro del sostén se considera la *transmisión intergeneracional* de significantes y la habilitación de un *espacio de transicionalidad*.

Winnicott (1996b) habla de la función del espacio potencial posibilitador de la cultura. A este espacio o fenómeno lo llama *transicional*. En *Realidad y Juego*, analiza esta zona intermedia de experiencia:

(...) se trata de una zona que no es objeto de desafío alguno, existiendo como lugar de descanso para el individuo dedicado a la perpetua tarea humana de mantener separadas y a la vez interrelacionadas la realidad exterior e interior (...) (p. 19)

Para el autor, esta zona de *ilusión* es condición del vivir creador y del acceso a la cultura. "Si el niño no cuenta con esta posibilidad, se convierte en inquieto e incapaz de jugar y posee una experiencia empobrecida en el terreno cultural" (p. 137). García Reinoso (1981), por otro lado, reflexiona sobre el concepto winnicottiano de espacio potencial, y alude a que ese espacio entre la madre y el bebé es creado por la madre y en el cual puede comenzar a desplegarse un juego. El autor lo identifica con el discurso de la madre, emplazando allí la posibilidad de transmitir un momento de ilusión y también las coordenadas que posibiliten introducir la diferencia entre la madre y el niño. "Allí se organizará un juego,

fantasma incipiente del niño (momento de creación del niño, de autonomía), entretejidos con los de la madre y soportados por objetos, como el famoso juego del carrete descrito por Freud” (García Reinoso, 1981, p. 113).

Winnicott asienta su teoría en la valoración de la paradoja como indicador de una capacidad en el desarrollo emocional primitivo. Indica el punto de partida en cuando el bebé *usa el objeto transicional* que modula lo interno-externo y regula la presencia-ausencia materna. Para Winnicott, el *objeto transicional* es el objeto (osito, sonajero, trozo de tela, etc.) que ayuda al niño al tránsito de la vigilia al sueño, a soportar privaciones y frustraciones, a superar las angustias depresivas, a enfrentar situaciones nuevas, a relacionar la realidad subjetiva con la *realidad compartida* y a asumir lo creado de nuevo. Sobre esto último, Lacruz Navas (2011) plantea:

La *transicionalidad* salva la discontinuidad entre objetivo/subjetivo, interno/externo, propio/ajeno del pensamiento dualista, donde la *realidad* no es disputada. De este modo la paradoja adquiere especial relevancia en la simbolización de lo psíquico. La cohesión de su tensión interna es lo que produce la calidad de significación, y todo intento de resolverla implica una caída en la racionalización o intelectualización que determina la pérdida de su *riqueza psíquica*. (p. 673-674, en cursivas en el original)

Aunque un porcentaje importante realiza tratamientos de habilitación oral desde los primeros meses de vida, los hijos cuyos padres participaron de esta investigación no son todos bebés. Se puede afirmar que la habilitación del espacio de transicionalidad e ilusión creadora del niño está en plena vigencia en la vida de estas familias. Además, el retraso en la adquisición del lenguaje que presenta la mayoría de los niños sordos, demanda una oferta parental más dedicada y comprometida con la emergencia de este espacio intermedio, convertido también en espacio de producción del juego de adquisición del lenguaje.

Sin embargo, la conmoción que implica un diagnóstico de discapacidad de un hijo es muy fuerte. Varios padres manifiestan de diferentes maneras temor al uso de la lengua de señas, temor a preguntar por el ingreso escolar, temor a que sus hijos hagan deportes y se lastimen. Estas son las dificultades en la donación y la transmisión que surgen ante la discapacidad. Otros padres de niños mayores dan cuenta de lo difícil que les resultó la crianza. Las fonoaudiólogas consultadas relatan casos de pacientes con situaciones familiares muy complejas, en las cuales prevalece la negación, el rechazo o la sobreprotección.

Los padres de niños con discapacidad con frecuencia colapsan en sus funciones, al exigir a sus hijos que, mediante los tratamientos de rehabilitación, recompongan esa falta narcisista ocasionada. El hijo esperado, al nacer, resignifica el ideal esperado por sus padres, pero los niños que nacen con alguna discapacidad confrontan a los padres con el cuestionamiento de su propio Ideal del Yo y narcisismo. De esto deriva la dificultad en el armado del lazo con ese hijo que no termina de ocupar esa posición, comparado siempre con el hijo ideal no advenido.

García Reinoso (1981) retoma las conceptualizaciones de Pichón-Rivière (1999) al considerar que, en ciertas ocasiones, se depositan sobre uno de los miembros del grupo familiar las ansiedades que pertenecen a todo el grupo. Y rescatando aportes de Mannoni, destaca que, en ciertas situaciones, la madre o el padre expresen con su palabra la perennidad de su presencia en los síntomas del hijo, anulando la posibilidad de separación madre-hijo.

Como sostiene Tesone (2009), nombrar es hacer entrar al niño en el orden de las relaciones humanas, de ahí la importancia que cobra el nombre que se otorga. Elegir dar un nombre a un niño, es hacerle una donación de una historia imaginaria y simbólica familiar. Esa donación lo inserta en la continuidad de una filiación, lo inscribe en los linajes materno y paterno, hilo de Ariadna transgeneracional que le indica un camino, pero no lo traza de antemano, dado que el nombre hace de ese sujeto un ser irremplazable, que no se confunde con ninguno de los otros miembros de los linajes.

Por su parte, Silberkasten (2006) retoma los desarrollos de Bleichmar (2000, 2011) sobre el *narcisismo trasvasante* para referirse a la situación que enfrentan los padres de niños con discapacidad. Para la autora, el cuerpo propio solo llega a serlo, en la medida en que alguien, generosamente, cede una propiedad sobre una parte de sí mismo, que deviene ajena.

De esto hablamos cuando decimos “narcisismo trasvasante” de la madre, un narcisismo que no se agota en la madre misma, ni en el otro concebido simplemente como metonimia carnal del cuerpo propio. (Silberkasten 2006, p. 19, entre comillas en el original)

El autor expresa de modo claro y contundente que lo que ocurre cuando un hijo nace con una discapacidad no obedece sola ni fundamentalmente a que no se cumple con las expectativas narcisísticas; sino que lo prioritario es la imposibilidad misma de poder pensarlo, representarlo y por tanto, la imposibilidad de trasvasamiento narcisístico. Los padres que participan del presente estudio manifiestan atravesar situaciones inmanejables en las que no es posible comunicarse con sus hijos y que, por esta causa, los invade la desesperación y la falta de recursos. A lo largo de este estudio, se describen las dificultades que enfrentan, la incidencia del contexto socio-cultural actual y los recursos que van construyendo en los intersticios de los tratamientos auditivos de sus hijos.

Estado actual de la producción de conceptos sobre discapacidad auditiva

Los estudios que anteceden constituyen valiosos aportes con relación al objetivo de la tesis. A partir de las conceptualizaciones mencionadas hasta aquí, se advierte la relevancia de una mirada que ponga el acento en los padres de niños con discapacidad desde una perspectiva psicoanalítica. Sin embargo, en lo que atañe a la discapacidad auditiva, se produce una situación particular. Solo algunos pocos escritos e investigaciones desde el psicoanálisis se abocan a esta problemática. Y esto no se debe a la inexistencia de dificultades graves, de origen familiar y subjetivo. Al contrario, tal como plantea Lopatin (2009), se observan problemas de suma importancia en el desarrollo subjetivo de los niños que nacen con esta discapacidad.

Entre estos problemas, el más repetido, es una suerte de *anorexia del lenguaje* que afecta la construcción misma de este y por ende del pensamiento (Aronowicz 2009b, p. 97). Esta problemática se encuentra asociada al vínculo del sujeto sordo con sus padres, en tanto la palabra se le presenta al niño sordo como un saber absoluto. Esa suerte de rechazo a la adquisición de la palabra estaría determinada, según la autora, más por factores subjetivos que por dificultades en la audición y se asocia a un recurso defensivo que intenta poner coto a un Otro omnipotente y sin fisuras.

De modo que, el material que se presenta a continuación como antecedente y que incluye la problemática de los padres de niños sordos, proviene de distintas disciplinas y constituye un importante punto de partida para ampliar las conceptualizaciones desde una perspectiva psicoanalítica. Resultan de gran valor las obras de Skliar (1997, 2011), Skliar, Massone y Veinberg (1995) y los aportes de Saks (2004).

En *La educación de los sordos*, Skliar (1997) realiza un análisis crítico de la historia singular de la sordera y de los sordos a nivel mundial. Allí revela la potente asociación entre sordera y patología que ha determinado la pregnancia del discurso médico rehabilitador en el abordaje de la problemática. En el texto mencionado, Skliar profundiza sobre la cuestión de los supuestos retrasos cognitivos en los sordos. Al respecto, explicita que esta posición deja de lado variables como la experiencia educativa de los sujetos, las interacciones sociales y comunicativas en las que participaron desde temprana edad, y la representación social de la sordera y de la lengua de señas en la familia y en la comunidad de oyentes en la que vive el niño.

Es nuestra opinión que el niño sordo posee sus potencialidades lingüísticas y cognitivas intactas, es decir no afectadas por la deficiencia auditiva. El sordo podría desarrollar tales potencialidades, sería capaz de adquirir una lengua, podría formarse representaciones sobre el mundo, etc.; pero la importancia del medio es decisiva para que la trayectoria del desarrollo de estos niños sea equivalente funcionalmente, aunque diferente estructuralmente, a la de los niños oyentes. (p. 86)

Por consiguiente, se ocupa de analizar las condiciones del medio, destacando la representación social de la sordera, y de la lengua de señas que cada cultura o región establece. Y también señala la particularidad de la situación de los padres oyentes de niños con discapacidad auditiva, con lo cual deja en evidencia el aislamiento en los niños sordos, como respuesta psicológica temprana.

Los padres oyentes demuestran dificultad en el establecimiento de un formato de atención conjunta; por lo general condicionan el contacto comunicativo con sus hijos sordos a la aparición de respuestas auditivas y orales, y desatienden los indicios visuales. En virtud de esto último, tiende a dificultarse la creación de un formato de memoria compartida [...] la mayoría de los comentarios se convierten [...] en temas de referencia visual, con contenidos del AQUÍ Y AHORA. (p. 90, en mayúsculas en el original)

En tanto, Sacks (2004) subraya la importancia de la participación de los padres y los adultos significativos para el niño en la adquisición del lenguaje y profundiza en las dificultades de los niños sordos y sus interacciones tempranas con padres oyentes: "...si la comunicación falla, ese fallo afectará al desarrollo intelectual, al intercambio social, a la formación del lenguaje y a las actitudes emotivas. A todo a la vez, simultánea e inseparablemente" (pp.108-109).

Schlesinger y Meadow (1972) han realizado estudios detallados sobre la situación de los niños sordos en Inglaterra. Sacks (2004) plantea que estos autores consideran trascendental el papel mediador de padres y maestros, y dan cuenta de la enorme frecuencia en que estas formas de mediación son deficientes en el caso de los niños sordos. El autor destaca una importante diferencia dentro los niños sordos, entre aquellos a los que considera intelectual, lingüística, social y

emocionalmente normales y los que presentan dificultades de acceso al simbolismo. Plantea que esta diferencia notoria es causada por experiencias posteriores al nacimiento y marcadas por el complejo diálogo madre-hijo. Schlesinger (1988) describe los diferentes modos en que las madres hablan con sus hijos.

Unas hablan *con* sus hijos y participan sobre todo en el diálogo, otras hablan sobre todo a sus hijos. Unas apoyan en general los actos de sus retoños, y en caso contrario explican por qué no lo hacen; otras controlan sobre todo los actos de sus hijos y no explican por qué [...] Unas describen un mundo grande en el que sucedieron acontecimientos en el pasado y sucederán en el futuro; otras solo comentan lo que sucede en el momento (...) (Sacks, 2004, p.111)

De acuerdo con Wood, Wood, Griffiths y Howrath (1986), los niños sordos, hijos de padres sordos, tienen la posibilidad de ahorrarse grandes problemas comunicacionales ya que sus padres se manejan con un código visual. Erting, Prezioso y Hynes (1989) explicitan que los niños sordos muestran, desde el principio de sus vidas, una organización diferente y requieren otros modos de reacción de sus padres. Los autores plantean, que los padres oyentes sensibles, pueden percibir esto en cierta medida y llegar a adquirir también ellos una gran pericia en la comunicación visual. Asimismo, Erting et al. (1989) sostienen que, por mucho que se esfuercen los padres oyentes, no lograrán ser seres visuales por completo y que los niños sordos necesitan de esa comunicación visual más profunda para desarrollar su identidad propia y única. Además, agregan que esta solo puede aportarla otro ser visual, o sea, otra persona sorda.

En tanto, en el campo de estudio sobre la sordera es fuerte la posición que aboga por la falta de condiciones necesarias en los padres oyentes de los niños sordos. Aquí, en cambio, se plantea una pregunta sobre esa afirmación, ya que se analiza la cuestión desde el punto de vista de la filiación y la transmisión familiar y cultural de padres a hijos. Incluso, con relación a sus efectos en los procesos de subjetivación.

En coincidencia con las investigaciones descriptas anteriormente, Morales (2006) aborda la cuestión del implante coclear desde una posición crítica fundamentada en el modelo socio-antropológico de la sordera. Esta autora sostiene una posición totalmente contraria al implante coclear, del cual considera que conlleva más perjuicios que beneficios a la persona que es sometida a esa intervención quirúrgica. Explica, también, las dos posturas dicotómicas que existen en la actualidad en torno a la sordera: oralización versus lengua de señas y cultura sorda. Incluso, aborda el difícil lugar de los padres frente a la decisión de someter a ese hijo a la cirugía que implica el implante coclear, sus riesgos y beneficios.

Dentro del mismo grupo de estudios, derivados del modelo socioantropológico de la sordera el presentado por García Benavídes (2002), da cuenta de un trabajo comparativo entre hijos sordos de padres oyentes e hijos sordos de padres sordos, con respecto a las posibilidades de comprensión del lenguaje de señas en ambos grupos. Si bien da cuenta de la búsqueda de una comunicación *total* o con los recursos posibles y de la importancia del trabajo con los padres y su acercamiento a los lenguajes de señas de manera temprana, los objetivos se circunscriben a la valorización de la lengua de señas peruana tanto en el plano social como educativo.

La tesis de Maestría en Trabajo Social realizada por Francisco Martínez (2011) se aboca al estudio de los significados construidos por un grupo de pre-

adolescentes sordos que concurren a la escuela bilingüe. La autora tiene el objetivo de construir un significado positivo, distanciado del de discapacitado y relacionado con la construcción de una identidad propia, que vincule a los adolescentes entre sí en función de una lengua y una cultura comunes. En esa investigación, la autora relaciona el impacto del *modelo médico* con representaciones negativas de los adolescentes sordos sobre esta discapacidad.

En esta serie de trabajos recientes, se inserta el de Mancilla (2008), quien propone una guía para introducir a los padres oyentes en la cultura sorda venezolana a través de ejemplos sencillos. De este modo, brinda respuesta a ciertas preguntas frecuentes. El trabajo tiene la intención de ayudar a quienes se están iniciando en la cultura del sordo y aborda tres elementos específicos: el motivo de la denominación *Sordos*, el modo en que los sordos consideran las clasificaciones en tipos de sordera y, por último, problematiza la unificación de la Lengua de Señas Venezolana. Señala, además, como recomendación para quien pretende conocer esta cultura, que la manera más sencilla es acercarse a ella y vincularse con las personas sordas bajo una actitud libre de prejuicios y tomando en cuenta que conforman una cultura diferente.

Estos antecedentes dan cuenta de la sordera como una condición humana diferente, que implica la creación de lenguas y culturas propias. La referencia a los padres, en estos estudios, remite a la aceptación de las características culturales de sus hijos que implican la pertenencia a la comunidad sorda.

Por otro lado, y en una perspectiva muy diferente, se encuentran los antecedentes abocados a distintos aspectos de la habilitación y rehabilitación auditiva. En estos, el lugar de los padres es tenido en cuenta, pero solo a los fines de lograr una mejor estimulación del canal auditivo. Estos estudios se enfocan en el aspecto auditivo, fundamentalmente, sin relacionarlo con los otros medios de expresión, ni ahondar en la participación de las familias. Por lo tanto, están orientados de manera exclusiva a la estimulación correcta del resto auditivo.

Manrique, Cervera-Paz, Huarte, Martínez, Gómez y Vázquez de La Iglesia (2004), en el artículo *Audición y lenguaje en niños menores de 2 años tratados con implantación coclear*, se ocupan de valorar los resultados auditivos y de lenguaje en niños con sordera congénita tratados mediante implantación coclear antes de los dos años de edad. Analizan, también, las complicaciones surgidas en el proceso de selección, cirugía, programación y seguimiento de estos niños.

Los resultados se limitan a los aspectos auditivos, sin profundizar en cuestiones subjetivas o diferencias en la apropiación por parte de los niños. La conclusión a la que arriban es que la audición y el lenguaje mejoraron significativamente en todos los niños, más allá de la edad, a partir del implante coclear. Los resultados, sin embargo, fueron mejores en los niños implantados antes de dos años. Las pruebas mostraron que el desarrollo del lenguaje en estos niños es comparable al de niños normo-oyentes y la tasa de complicaciones no aumentó en los niños menores de dos años. Sin embargo, la implantación coclear antes de los dos años ofrece unos resultados auditivos y de lenguaje mejores y más rápidos, en comparación con los alcanzados por niños de mayor edad, sin aumento de las complicaciones.

En esta misma línea, ligada a los distintos aspectos que favorecen la habilitación y rehabilitación auditiva, se encuentra la investigación de Stuchi, Nascimento, Bevilacqua y Brito Neto (2007) y que lleva por título *Oral language in children with a five years of use cochlear implant* (Lenguaje oral en niños con cinco años de uso de implante coclear). El objetivo del estudio fue trazar un perfil de

lenguaje oral receptivo y expresivo en los niños implantados a los 5 años y a los 5 años y 11 meses, y verificar la influencia del tiempo de privación sensorial. La conclusión a la que arribaron los autores es que, aun realizados en una etapa tardía del periodo crítico de adquisición del lenguaje, el implante coclear es una herramienta fundamental para la adquisición gradual.

Por otro lado, Quique (2013) aborda los métodos unisensoriales para la rehabilitación de la persona con implante coclear y los métodos musicoterapéuticos como nueva herramienta de intervención. El objetivo es documentar los aspectos relevantes de los métodos unisensoriales para la rehabilitación de personas con pérdida auditiva, usuarias de implante coclear y otras ayudas. Estos métodos son la terapia auditiva verbal y el método verbotonar. Además, ofrece un panorama de lo que se está realizando desde musicoterapia en esta misma población, con el fin de promover puentes de comunicación y trabajo entre fonoaudiología y musicoterapia. El fin de esta investigación es brindar nuevas perspectivas y herramientas en la intervención con la población usuaria de implantes cocleares y otras ayudas auditivas.

La participación de padres en este programa consiste en su inclusión en las sesiones de trabajo con el fin de que ellos observen y practiquen técnicas para estimular habla, lenguaje y cognición. Además, se los incluye con la intención de planear estrategias e integrarlas en las rutinas y experiencias diarias. También deben informar al terapeuta acerca de los intereses y habilidades del niño, desarrollar técnicas de manejo de comportamiento adecuado, grabar y discutir partes del proceso. También, se espera que entiendan los objetivos a corto y a largo plazo, que desarrollen la confianza en la interacción de padres-hijos y que, en consecuencia, tomen decisiones en favor de estos. En resumen, la práctica auditiva verbal se apoya en la participación de los padres, buscando que los niños con pérdida auditiva crezcan en un ambiente de aprendizaje continuo para que adquieran independencia y participación en la sociedad.

En los estudios que se detallan hasta aquí, se aborda la cuestión auditiva y el logro del mayor rendimiento de la función. En este tipo de investigaciones, en general, aparecen pocas menciones a los padres o a las familias. En todo caso, lo hacen atendiendo a una necesidad de reforzar ciertas conductas de estimulación auditiva.

Dentro de los estudios que sí aprecian la importancia del trabajo con los padres, desde distintas ramas de la psicología, Fantova Azcoaga (2000) afirma que la visión de un mejor futuro para las PCD depende en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales. Sin embargo, para que esto ocurra no basta con tener buenas intenciones, se necesitan además un debate y una clarificación de los roles específicos de unos y otros.

Además, Fantova Azcoaga (2000) muestra una variedad de formas de abordaje que considera necesarias para las familias con un miembro con discapacidad: la información, la orientación, el apoyo emocional, la formación, la asesoría, la promoción de la participación y la terapia. Destaca, además, que estas formas de intervención no deben tomarse como compartimentos aislados, puesto que, en ocasiones, se ejercen de modo simultáneo. En todas ellas, se enfatiza como eje primordial a la familia y la relación con los profesionales.

Suárez y Torres (1998) señalan que los padres oyentes con hijos sordos tienen que enfrentarse a experiencias que son desconocidas, y además, tratar de comprender a través de su descendiente algo que ellos no han vivenciado en su desarrollo.

Aramayo (2001, 2005) aborda, desde una perspectiva global, la evaluación de la persona con discapacidad y su familia, en los ambientes sociales en que se dificulta su inserción. Desde una mirada cualitativa, estudia la experiencia de la discapacidad tomando en cuenta el punto de vista de un pequeño grupo de venezolanos, para alcanzar elementos descriptivos que contribuyan al diseño de políticas en el área, pues, en su opinión, el problema de la discapacidad no es sólo médico o educativo sino también político. El autor promueve la construcción de un modelo venezolano de la discapacidad que no sólo ayude a mejorar las condiciones de vida de estas personas, sino que además contribuya a la formación de estudiantes de pregrado y posgrado en disciplinas afines a la salud y la educación.

Por su parte Valladares, en su tesis *Familia y discapacidad* (2011), analiza las vivencias de madres y padres oyentes con respecto a sus hijos con discapacidad auditiva:

(...) en algunos casos no existía una relación eficiente entre padres e hijos, siendo el ámbito comunicativo el más afectado. Los progenitores comentaban lo difícil de su tarea como padres y madres de estos niños y la ausencia de lugares de apoyo para su condición, sintiéndose incluso desorientados en el cumplimiento de su rol. (p.11)

El objetivo general del proyecto es conocer la vivencia de padres y madres oyentes de Caracas ante la deficiencia auditiva de un hijo. Como objetivos específicos, se plantea describir las fases y momentos que experimentan los padres, desde la sospecha de la existencia de la discapacidad, hasta el momento en que se asume. Asimismo, propone analizar las significaciones que construyen los padres sobre la discapacidad y también asociadas a su rol. A su vez, da cuenta de los cambios que se producen en el interior del microsistema familiar ante una discapacidad, así como las relaciones entre el microsistema y el contexto social.

Por otra parte, entre los autores más relevantes que se han ocupado de las problemáticas subjetivas de los niños sordos desde una perspectiva psicoanalítica, se encuentran Núñez (1991, 2003, 2007), Schorn (2005, 2008, 2010, 2013), Kazez (2010), Rella (2001), Díaz (2009), Petrucci Solé (2005), Aronowicz (2009a, 2009b), Lopatin (2009) y Miazzi (2010).

Núñez, en *El niño sordo y su familia* (1991), describe la perplejidad de los padres ante el diagnóstico de discapacidad auditiva de un hijo. Allí también da cuenta de que esta situación es por completo irreconocible y extraña para ellos. Y además, establece la importancia de la circulación de la información necesaria. En otras investigaciones (2003, 2007), muestra su experiencia de trabajo con familias que conviven con la discapacidad.

Desde una perspectiva psicológica, describe el proceso de crisis y adaptación ante la situación de tener un hijo con discapacidad y analiza los conflictos vinculares más frecuentes por los que transitan los padres y madres en esa situación. La autora señala que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Sin embargo, estos conflictos no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino que se asocian con las posibilidades de la familia de adaptarse o no a la situación.

Por otra parte, considera necesario, para el sistema familiar, que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan servir de apoyo y acompañar a los padres desde el momento del diagnóstico. Su propuesta de trabajo se enmarca en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar. La autora hace referencia a la dificultad de los padres de niños sordos en la enseñanza del manejo de los celos, la envidia y la puesta de límites (1991). Para ella, la función de *auxiliar*

de la rehabilitación suele convertirse en el eje de la vida familiar y en la función más característica de los padres.

A su vez, analiza la situación de las madres y los padres de niños con discapacidad auditiva por separado. A través de este análisis, encuentra la reiteración de una actitud de entrega completa de la madre a las actividades y obligaciones de ese hijo, y un desinterés por el resto de la familia. El juego y la transmisión de la historia y costumbres familiares no son estimulados por las madres.

La familia no le ofrece al niño un espacio para que pueda disfrutar de sus *creaciones lúdicas* o de cualquier experiencia de exploración, descubrimiento, en un contacto directo con el medio en el que puede mirar, tocar, probar, sentir (...) (Núñez, 1991, p. 35, en cursivas en el original)

Los padres, por su parte, quedan relegados por fuera de esa dupla madre-hijo, lo cual conlleva fallas en la función de interdicción. El padre se muestra inconsistente en su función de sostén de la dupla y se generan situaciones de confusión y carencias en la habilitación del contacto con el medio externo.

En *Psicología preventiva y sordera* (1991), Rella plantea que, la llegada de un discapacitado auditivo a la familia es una situación inédita que produce una crisis de las denominadas "...accidentales pues provoca una inevitable conmoción de los Yoes que impide el funcionamiento conveniente de los integrantes del núcleo familiar" (p. 27). A su vez, describe que esta gran crisis del diagnóstico se reactualiza en distintos momentos del desarrollo. La autora despliega, a lo largo de su libro, diferentes *situaciones-problema* que pueden desencadenar crisis y trastornos mentales. Estas *situaciones-problema*, que son relativas a cada discapacidad, confrontan a los padres, en distintos momentos de la vida, a la dicotomía entre el hijo deseado y posible, entre el hijo sano y el hijo discapacitado.

La misma autora hace referencia a la falta de información que afecta a los padres. Destaca la importancia de que estos conozcan las características relativas a la adquisición del lenguaje en el niño sordo, sobre las comunidades de sordos, sobre las distintas metodologías utilizadas para su enseñanza, etc. Y alude a las dificultades que atraviesan con respecto a la aceptación del diagnóstico, frente a la selección de los audífonos y sobre la elección de la escuela y el tránsito por distintos momentos de la escolaridad.

Otra autora, Schorn (2005, 2008, 2010, 2013), se aboca a la indagación de distintos aspectos de la problemática subjetiva de los niños sordos y sus familias. En *La capacidad en la discapacidad* (2005) aborda la cuestión de la discapacidad intelectual, la sordera y el autismo. Allí considera que capacidad y discapacidad no son términos excluyentes. Además, profundiza en los modelos de vinculación entre familia e hijos con capacidades diferentes, desde el aspecto de la convivencia, la sexualidad y el crecimiento.

Asimismo, en *La conducta impulsiva del niño sordo* (Schorn, 2008) – antecedente importante para este trabajo –, sostiene que muchos de los síntomas de impulsividad de los niños revelan un sufrimiento psíquico, ya que no encuentran la palabra mediadora (lengua de señas o lengua oral) que dé cuenta de su necesidad de expresión. La autora indaga en las diferencias entre niños sordos que incursionaron de manera temprana en la lengua de señas y aquellos otros que fueron estimulados y abordados desde su más temprana edad exclusivamente con la metodología oral, analizando en cada caso cuáles fueron las dificultades reconocidas en los procesos de vinculación y subjetivación. Este libro es el fruto

de una investigación sobre la problemática observada corrientemente en niños sordos entre uno y cinco años, los cuales se expresan y manifiestan a través de rasgos de impulsividad que en sí no son más que la incapacidad del niño a expresarse con significantes lingüísticos apropiados.

En 2013, se reedita el libro *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*, en el cual la autora se dedica a cuestiones de prevención, diagnóstico, abordajes psicoterapéuticos e integración. Allí se remarca el valor de padres y educadores como agentes de salud para el logro de una identidad sana. Por último, plantea la necesidad de un cambio de actitud frente a la sexualidad de los discapacitados.

Lopatin, Nudman, Díaz, Aronowicz, Nembrini y Guzmán (2009), en el libro *Mitos en torno a la sordera*, analizan la situación familiar de los niños sordos y las consecuencias en los procesos de subjetivación. Nudman (2009a, 2009b) señala la dificultad en el logro de identificaciones simbólicas en los niños, y la imposibilidad de inclusión de esa subjetividad en la historia familiar. Los mitos familiares son sustituidos por los profesionales, y los niños se convierten en hablantes-oyentes ideales por alcanzar, empobreciendo su universo simbólico y cultural. En el polo opuesto, cierta idea de la cultura sorda –que se desarrollará en profundidad en apartados posteriores– y la creencia en la identidad del sordo vinculada a la lengua de señas y a los pares sordos, reduce también el acceso a una cultura familiar históricamente transmitida.

Las funciones parentales, jaqueadas por la discapacidad, quedan reducidas al único objetivo de la rehabilitación de la función auditiva, adheridas al discurso médico fonoaudiológico que brinda todas las respuestas ligadas a este aspecto prioritariamente y aletargadas en sus funciones subjetivantes. En este sentido, las conceptualizaciones de Díaz (2009) aluden a la dificultad de las familias de niños hipoacúsicos para establecer una trascendencia con respecto a ese hijo.

Esta autora señala esa dificultad en la consistencia de la respuesta profesional ante la dificultad comunicativa de los niños sordos. Ella denomina *mito* a este conjunto de saberes médicos, fonoaudiológicos y psicológicos. Son saberes que presentan una gran consistencia e impregnan las funciones parentales, convirtiendo a los padres en reproductores de estos discursos y alejándolos de su función filiatoria.

Entre los artículos científicos correspondientes al *II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de salud mental y sordera “Intersubjetividad y vínculos”* (2010) y el *III Congreso Internacional, V Congreso Latinoamericano y VI Congreso Nacional de salud mental y sordera “Una nueva mirada de la sordera: en lo personal, social y familiar”* (2013), realizados en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires (UBA), se han consultado los estudios que se detallan a continuación.

Kazez (2010) investiga el momento posterior al diagnóstico de sordera en las madres de niños sordos. Realiza una minuciosa descripción de las reacciones maternas enfatizando los efectos traumáticos del diagnóstico. Estos efectos son trabajados también aquí y se los refiere, además, vinculados al efecto devastador del discurso médico en los padres. A su vez, se enfatiza en los recursos de estos.

Schorn (2010) presenta un artículo sobre la agresividad de los niños sordos cuyos postulados se encuentran en relación directa con su libro de 2005: “La impulsividad de estos pequeños da cuenta del no poder encontrar la palabra mediadora –lengua de señas o lengua oral– que les permita expresarse con significantes lingüísticos apropiados y no hacer así un uso predominante del código

motriz” (p. 15). Aunque en este trabajo no se coincide con la autora en la generalización con la que conceptualiza la agresividad en los niños sordos y tampoco con los planteos en los que se refiere a una estructuración subjetiva del niño sordo, se rescatan los aportes producto de muchos años de investigación en la temática. También resulta de utilidad su descripción de situaciones que comúnmente afectan a los niños con discapacidad auditiva.

Miazzo (2010) se ocupa de la interacción madre oyente-niño sordo. La autora da cuenta de las dificultades de los niños sordos en la comunicación en lengua oral con sus madres oyentes.

(...) podemos afirmar que esta naturalidad y espontaneidad en la interacción no es posible: en el mejor de los casos la madre le habla de frente, le grita o articula exageradamente, le exige que la mire, utiliza pocas palabras y con supuestas estructuras sintácticas simples muchas de las cuales el niño sordo no comprende. (p. 145)

La autora indica que la mayoría de los sordos posee dificultades importantes para dominar el sistema de la lengua oral, ya sea a nivel de comprensión o de producción. Por lo tanto, desde una perspectiva que trasciende lo lingüístico, se trataría de palabras o frases que el sordo repite, pero de una lengua de la cual no logra apropiarse. En consecuencia, es capturado por las significaciones del otro, es exigido a producir más palabras y a pronunciarlas cada vez mejor, pero lo que no se establece es un intercambio pleno entre el sujeto que habla y el que escucha. Asimismo, este estudio evidencia que no hay función de la palabra como portadora de subjetividad, sino que solo se trata de repetición y alienación al campo del otro. En otros términos, aunque:

(...) parece que hablan, son palabras deshabitadas de subjetividad que no están dirigidas a los otros, o sin articulación significativa, es decir palabras soldadas, sin movilidad. El sordo es apresado por las significaciones del otro sin la posibilidad de movimiento que hace específicamente a la función de la palabra. (Miazzo, 2010, p. 145)

Las teorizaciones antes presentadas coinciden en revelar la impulsividad, desorganización e irritabilidad que presentan frecuentemente los niños sordos. Todos coinciden, a su vez, en las ventajas del uso de lengua de señas en tanto organizadora del pensamiento y medio de representación y simbolización.

Huerin y Leibovich de Duarte (2010) se ocupan de las interacciones de las madres con niños sordos. En la conferencia, dan cuenta de sus avances de tesis doctoral acerca de las particularidades del proceso inferencial en la comunicación entre madres oyentes y sus hijos sordos. Las autoras comentan, de acuerdo con los resultados preliminares, la hipótesis fuerte de que la falta de lengua oral afecta el modo en que estos padres comprenden la experiencia afectiva de su hijo. En consecuencia, pueden impedir (o no favorecer, según el caso) el desarrollo de la capacidad de jugar de sus hijos. Se constata una coincidencia en cuanto a las dificultades halladas en los padres para vincularse con sus hijos.

Drovetta (2010) estudia la familia y la vulnerabilidad del niño sordo. La autora menciona que, en el caso de las familias en las que hay un niño sordo, los padres se encuentran *shockeados* (p. 121) por la situación. Con respecto a esto, menciona efectos en el marco bioquímico, psicoemocional y sociológico. Afirma que la familia se desequilibra y entonces no puede actuar como “célula madre de la sociedad, su

marco referencial se distorsiona, no sabe de dónde tomar referencia para tratar a su hijo sordo” (p. 122). Para esta autora, todo ello lleva a los padres a suponer que el hijo sordo debe ser tratado de manera diferente y pierden de vista el hecho de que antes que un oído, es una persona.

Bolívar Mérida (2013) parte del enfoque gestáltico como opción terapéutica para el abordaje del duelo en padres con hijos que padecen de una deficiencia auditiva. Estudia el caso del Instituto de Audiofonología de Carabobo. La autora menciona que:

(...) la llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de des-ajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se alteran (p. 45)

A continuación plantea que, para los padres, tener un hijo con una discapacidad es un duelo, pues todos como padres esperan que sus hijos nazcan perfectos y normales. Algunos caen en un dolor profundo por la pérdida de lo esperado, sin embargo, en su experiencia, de inmediato buscan ayuda necesaria para el niño y para ellos mismos.

Canarim Danesi (2013) trabaja con niños sordos y sus familias. Su estudio se concentra en las diferentes concepciones acerca del lenguaje y sus implicancias en la clínica fonoaudiológica. La autora concibe el lenguaje como elemento constitutivo del sujeto. También da cuenta de que la práctica fonoaudiológica con personas sordas requiere de un enfoque bilingüe y que priorice la búsqueda de inserción, tanto en la lengua oral como en la de señas. Además de la concepción y del enfoque bilingüe, para lograr el éxito en la asistencia a los niños sordos, se requiere la participación de la familia y de un adulto sordo.

Desde estas concepciones, la autora se abocó al desarrollo de un programa para niños sordos y sus padres oyentes, asistidos en la Clínica Escuela del Centro Universitario Metodista-IPA, en Porto Alegre, Brasil, con el objetivo de lograr una mejor integración. El programa fue diseñado en dos etapas: asistir a las familias y mejorar la comunicación con los niños sordos. Con el propósito de trabajar con los padres, se llevaron a cabo actividades para desarrollar habilidades de comunicación, entre otras. Y para la comunicación con los niños sordos, se realizaron diversas actividades utilizando la lengua oral y la de señas. El programa alcanzó los objetivos propuestos. La autora concluye en resaltar la importancia de la inclusión de un adulto sordo en el programa, y reafirma el valor del acceso a la información sobre la sordera y la mejora de la interacción en las familias que decidieron aprender la lengua de señas.

Este recorrido exhaustivo por la bibliografía que trabaja sobre la problemática subjetiva y familiar de los niños sordos desde distintas disciplinas de conocimiento, desde diferentes perspectivas teóricas dentro de la psicología y desde el psicoanálisis, pretende sentar las bases para la profundización en las funciones parentales.

Alternativa metodológica para la recuperación y construcción del relato de los padres

La experiencia de ser padre de un niño con discapacidad supone atravesar una serie de situaciones reales que implican una confrontación con aquello inesperado y no conocido. La situación que les toca vivir los convoca subjetivamente y también

como padres. Precisamente, por tratarse de experiencias subjetivas y únicas, no es aplicable una aproximación numérica. Un enfoque de tipo fenomenológico, empleando la metodología cualitativa, puede dar una visión más completa. Valladares (2011) plantea:

Las voces de los padres y de las madres oyentes de hijos con deficiencias auditivas acerca de sus propias vivencias, sus relatos acerca de sus sentimientos, reacciones, significados y expectativas, entre otros elementos que pudieran surgir en su discurso, representan un constructo de gran valía y pertinencia para ser investigado, puesto que la perspectiva de los padres puede contribuir decididamente a la orientación de familias bajo las mismas circunstancias. (Valladares, 2011, p. 7)

Uno de los objetivos principales de este trabajo es el de averiguar las consecuencias de la recepción de un diagnóstico, como es el de discapacidad auditiva, en los padres. También lo es indagar sobre los efectos del uso temprano de lengua de señas en las funciones parentales, con respecto a la función de sostén, a la habilitación de un espacio de transicionalidad como oferta propia de las funciones parentales, y a la ubicación del niño en el mito familiar y en la historia familiar. Además, se estudian los efectos que tiene este uso temprano en los procesos de interdicción que implican una separación paulatina entre el niño y los padres.

Para elaborar un saber experiencial en torno a la problemática, el principal recurso son los relatos de padres de niños con discapacidad auditiva. Estos *fragmentos discursivos* se obtienen en distintos espacios. Previamente a la realización de entrevistas con las parejas parentales, se realiza un trabajo durante los encuentros en la sala de espera de los tratamientos auditivos.

Estos encuentros permiten comprender las distintas cuestiones que angustian a los padres y a su vez, reparar en su intensa búsqueda de significados compartidos. Las salas de espera suelen ser uno de los espacios en los que se metabolizan las distintas experiencias vividas en torno a la discapacidad de un hijo. Estos espacios les permiten construir un entramado común de significados, lugar identificadorio con otros padres con una problemática parecida.

De la experiencia del encuentro en la sala de espera surge la pertinencia de realizar talleres para padres. Estos tienen lugar en 2014 y son planificados tomando en cuenta los temas que plantean los padres en la sala de espera. El principal cuestionamiento de los padres es acerca del uso o no de la lengua de señas para comunicarse con sus hijos. Debido a que es un tema controversial y los padres no reciben indicaciones claras de los médicos y fonoaudiólogas en este aspecto, este tema es debatido en la totalidad de los talleres.

Del mismo modo, se trabaja la temática escolar, en sus distintos aspectos y se trata especialmente el lugar de la lengua de señas en la educación de los niños sordos. Incluso, se convoca a adultos sordos que se encuentran desarrollando una vida activa, educativa y laboralmente. La intención es que interactúen con los padres y relaten sus experiencias de vida en general y su relación con la lengua de señas.

Estos encuentros primeros constituyen la base sobre la cual luego se organizaron los relatos de las parejas parentales en calidad de fragmentos de discursivos ligados a sus experiencias como padres de niños con discapacidad. Así mismo, tanto la participación en innumerables encuentros de sala de espera, como la realización de los talleres, han permitido un encuentro que contribuyó a la producción de significados sociales compartidos. De este modo, la reconstrucción

de experiencias narradas por los padres ha dado lugar a la generación de un entramado, una suerte de tejido producto de las hilachas de sentido que ellos traen y que se cuelan a pesar de los saberes médicos que atraviesan la relación con sus hijos.

Los diversos relatos recogidos, permiten dar cuenta de una realidad que ellos traen de modo informe, en muchos casos, experiencia desgajada de toda historia y armado conceptual. Las entrevistas constituyen la posibilidad de *un armado* factible y hasta una nueva organización de esta experiencia en bruto.

Las entrevistas que se realizan con las parejas de padres permiten centrarse en las funciones parentales y en su eficacia con relación a la constitución subjetiva del niño. También hacen posible adentrarse en las consecuencias subjetivas tanto del diagnóstico como del uso temprano de la lengua de señas.

A su vez, se dialoga con distintos profesionales que en la actualidad llevan adelante tratamientos de habilitación oral, así como también con una profesional pionera de los tratamientos fonoaudiológicos para niños sordos e hipoacúsicos de la ciudad. Se entrevistan también algunos actores claves en el abordaje de la problemática tanto en el ámbito privado como público.

Según Kirk y Miller (1986), la investigación cualitativa en Ciencias Sociales consiste, fundamentalmente, en la observación de los sujetos en su propio territorio y de las relaciones que estos establecen en un lenguaje y en una cultura determinada. Se trata de un modo de investigar socialmente involucrado, cosmopolita y objetivo. Martínez Rodríguez (2011), por su parte, señala que la interacción entre el sujeto y el objeto de conocimiento es, en la actualidad, un tema aceptado. En esa dinámica emergen los temas y los problemas de los que se nutre la ciencia. Por lo tanto, el enfoque cualitativo busca interrogarse por la realidad humana social y construirla de manera conceptual, guiada siempre por un interés teórico y una postura epistemológica.

Desde esta perspectiva, es el sujeto quien aporta los elementos necesarios para conocer, por lo cual se considera que la palabra auténtica resulta vital en el proceso de transmisión de los sistemas significativos, que eventualmente se convierten en los resultados o descubrimientos de la investigación. La insistencia en aproximarse a los mundos cotidianos de las personas y en captar sus acciones proporciona un refuerzo sólido a las explicaciones que finalmente desarrolla la investigación. Las conclusiones de la investigación se explican o tienen sentido si se las asocia al hecho de que fueron obtenidas a través de un proceso que tomó en cuenta las perspectivas de los participantes.

La problemática de las familias de niños sordos, tal como ha sido descripta en páginas anteriores de este capítulo, constituye un área de la realidad social de difícil acceso para la investigación. Contribuyen a esta dificultad distintos aspectos que se detallan en los capítulos siguientes: el circuito cerrado de las prácticas que se encargan de la atención de los niños sordos, el enfoque unidireccional de la temática centrado en el aspecto fonoaudiológico, el desinterés del Estado en la creación de programas integrales que incluyan el acompañamiento a las familias y las dificultades de los padres de reclamar algún otro tipo de ayuda. En muchas ocasiones, los padres se encuentran sumidos en la afrenta narcisística que implica el nacimiento de un hijo con discapacidad y consternados por la falta de anclajes representacionales desde los que sostenerse.

La perspectiva de la *investigación narrativa* constituye un aporte pertinente al armado de la estrategia metodológica que aquí se construye sobre los fragmentos discursivos ya que favorece acercarse a la voz de los sujetos con la

intención de explorar las distintas dimensiones de la experiencia vivida, pero también permite, al mediar la propia experiencia, construir una realidad social. Para Bolívar Botía (2002), el enfoque narrativo prioriza un yo dialógico que implica una naturaleza relacional y comunitaria, donde la subjetividad es una construcción social. A su vez, para Campos, Biot, Armenia, Centellas y Antelo (2011), la investigación narrativa se ubica como una sub-área de la investigación cualitativa. La primera comprende a la investigación experiencial, que engloba distintos modos de obtener y analizar *relatos* vinculados a experiencias personales. Estos tendrán en común la reflexión (oral o escrita) que utiliza la experiencia personal en su dimensión temporal.

En esta misma línea, Arfuch (2010), redefine la noción de espacio biográfico entendiéndolo como “confluencia de múltiples formas, géneros y horizontes de expectativa” (p. 49). Para la autora, es posible estudiar en dicho espacio la circulación narrativa de las vidas en una interpenetración continua de lo público y lo privado, y en el cual se incluyen los distintos géneros en una relación de intertextualidad e interdiscursividad.

La autora destaca la preponderancia actual de la centralidad en el relato. Parte de una indagación minuciosa de la *narración de la propia historia*, como recurso científico y comunicacional general, para desnaturalizar la idea de que la biografía, relacionada a un yo garante del relato, existe desde siempre. El yo del cual emerge el relato aparece en la historia hace apenas dos siglos con la consolidación del capitalismo y, por consiguiente, del mundo burgués. “Así, confesiones, autobiografías, memorias, diarios íntimos, correspondencias, trazarían, más allá de su valor literario intrínseco, un espacio de autorreflexión decisivo para el afianzamiento del individualismo como uno de los rasgos típicos de occidente” (Arfuch, 2010, p.33-34).

Por otra parte, la metodología conocida como *Historias de vida* ilumina también sobre la posibilidad de rescatar el aspecto subjetivo como valor, ya que afirma la idea de que la propia versión de los fenómenos sociales permite reconstruir el alcance objetivo de una conciencia de grupo y de época.

Al decir de Santamarina y Marinas (1995), la historia de vida *remueve* en tanto va más allá de la reproducción documental, generando experiencias de enunciación. Las historias orales intentan capturar sentidos insertos en la vida social que de otros modos no serían fácilmente detectables. Aunque aquí no se trabaja desde esta alternativa, la misma pone el énfasis en los procesos de enunciación colectivos de escasa visibilidad social que se relacionan con los encontrados.

Las historias de vida ocupan, en la actualidad, un lugar propio dentro de la investigación de los procesos sociales. Estas aluden a las formas de vida de una determinada comunidad o grupo de sujetos insertos en cierto contexto cultural e histórico. Inscriptas en la tradición de la historia oral, incluyen los relatos que se producen con la intención de elaborar y transmitir una memoria, que puede ser personal o colectiva. Al decir de Leite Mendez (2012), las historias de vida permiten descubrir lo cotidiano, las prácticas de vida abandonadas o ignoradas por las miradas dominantes, la historia de y desde los de abajo.

Dentro la perspectiva etnosociológica de Daniel Bertaux (2005), el *relato de vida* es congruente con la historia vivida. Por este motivo, la perspectiva etnosociológica, es considerada *objetivista* o *realista*. Desde esta postura, la finalidad es estudiar un fragmento particular de la realidad social e histórica y comprender cómo funciona, haciendo hincapié en las lógicas de acción que lo caracteriza.

En la producción discursiva del relato de experiencia, el sujeto de la enunciación y el sujeto del enunciado se escinden. Hay una mirada diferida del que habla sobre sí mismo en otro tiempo, en circunstancias que difieren en escasa o gran medida. Según Valdés (1988), el proceso de reconstrucción de cada historia de vida implica un reconocimiento y una apropiación de la vida y realidad propias. Implica también un compromiso con la vivencia y, a la vez, una toma de distancia que propicia objetivarla con el agregado de alegría y dolor que esto conlleva.

A su vez, el relato se produce a demanda del investigador y, por lo tanto, este participa de la construcción de la historia de vida. Incluso, los estudios basados en historias de vida contienen análisis en profundidad de gran representatividad frente al conjunto social. Según Puyana y Barreto (1994), "En cada historia se plasman, al mismo tiempo, la vida particular de un ser insustituible y único y los rasgos generales de las personas que provienen de una misma cultura, etnia, género o clase social" (p. 191).

Según Bertaux (2005), existen dos tipos de situaciones en las que se puede utilizar historias de vida. Por un lado, los *mundos sociales* que se constituyen en torno a un tipo de actividad específica y por otro, las *categorías de situación* que no implican necesariamente la formación de un mundo social. Él cita el ejemplo de las madres solteras que educan solas a sus hijos o el de los jóvenes poco cualificados en busca de empleo, entre otros. Estos colectivos se encuentran ubicados en una misma *categoría de situación* en la medida en que la coyuntura en la que se hallan los confronta con presiones y lógicas de acción parecidas. Además, aclara que, en muchas ocasiones, es una misma institución la que se ocupa de su atención.

Este último concepto resulta útil para el objetivo de dar cuenta de la realidad social que les toca atravesar a los padres. Una misma coyuntura que da cuerpo a las concepciones que ellos traen a modo de preconceitos o prejuicios y que enfatiza los aspectos médicos-rehabilitatorios. En este caso, la soledad de los padres, unida a lo cerrado de las prácticas y, la escasez de propuestas dedicadas a atender los aspectos subjetivos provoca en los padres mudez y apatía. Muy por el contrario, el rescate de los relatos de los padres hace posible la aparición de un discurso, que solo de esta forma se constituye y es, en este caso particular, productor de significados que con anterioridad no existían en ellos. "Recuperar la memoria, la historia de las identidades rotas y recompuestas, ofrece otra perspectiva, no culturalista, ni economicista, sino subjetiva; esto es, formadora de sujetos" (Santamarina y Marinas, 1995, p. 263).

Como se mencionó antes, para la conformación de los fragmentos discursivos se trabaja con algunas parejas de padres, elegidas a partir del uso particular de la lengua de señas del que dieron cuenta en los encuentros de sala de espera y talleres. Se retoma a Silberkasten (2006) cuando plantea que existen diferencias con respecto al ataque narcisístico que padecen los padres que reciben diagnósticos de discapacidad de un hijo. Justamente, los padres que accedieron a los talleres y al uso de la lengua de señas como recurso habilitante, son aquellos que han podido superar, en parte, el primer momento de duelo y la herida al narcisismo que provoca la recepción del diagnóstico. Los casos con dificultades más severas en las funciones parentales son muchos, pero no se han abordado en esta investigación.

En cambio, la intención es visualizar la experiencia de interacción entre los padres y la cultura, con relación a posibles intervenciones tempranas que propicien las condiciones de mediación cultural necesarias. Con el armado de estrategias

que generen mediaciones simbólicas para los padres, es posible llegar también a aquellos a quienes la herida narcisística ha afectado más profundamente.

Para obtener los relatos, la técnica más utilizada es la entrevista. La entrevista de investigación es una técnica de recogida de datos que nos concede relevar los pensamientos de este grupo social. Entonces, se orienta hacia la producción, por parte del entrevistado, de un discurso lo más continuo posible acerca de un tema determinado. Esto implica que el entrevistado asuma la posición de narrador. La situación de entrevista se asemeja bastante a la entrevista psicológica, de contenido abierto, guiada en este caso únicamente por los lineamientos del relato sobre la historia de esos padres con relación a ese hijo con hipoacusia o sordera.

En sus fragmentos discursivos, se presentan temas como la comunicación con sus hijos, el establecimiento de un espacio lúdico, la transmisión de la novela familiar y el establecimiento de la independencia y autonomía paulatina de sus hijos. Por otra parte, en el transcurso de la entrevista se toman como indicadores los olvidos, repeticiones y fallidos ocurridos durante el relato. Luego se interviene con preguntas o señalamientos que nos permitirán relevar datos específicos sobre particularidades de las funciones parentales que resulten de interés para el trabajo. Retomando a Bertaux (2005), se considera de gran importancia el logro de la situación de entrevista desde una posición interesada del investigador, valorando el relato de la experiencia del entrevistado.

Cabe señalar que el análisis de los datos se desarrolla en simultáneo con su recogida. El modo analítico predominante se basa en la comparación de las palabras de los padres y de los datos relacionados con el objeto de investigación.

De esta manera, los datos son considerados indicios, para lo cual se toman los conceptos que propone Ginzburg (1990, 1994, 2011) en el marco del *paradigma indiciario* por su estrecha vinculación con la práctica psicoanalítica. Este autor plantea que los criterios metodológicos del paradigma indiciario se remontan a los cazadores primitivos. Estos, en algún momento, aprendieron a reconstruir el aspecto y los movimientos de una presa invisible, a través de los más mínimos indicios de sus rastros: huellas en terreno blando, ramitas rotas, excrementos, pelos o plumas arrancados, olores, charcos enturbiados, hilos de saliva, etcétera. Aprendieron a observar, a dar significado y contexto a la más mínima huella.

A este tipo de saber Ginzburg (1990; 1994) lo llama *saber venatorio*: su rasgo característico es la capacidad de pasar de hechos en apariencia insignificantes, que podían observarse, a una realidad compleja no observable (al menos no directamente). Es decir, para este autor, el fundamento de este paradigma está basado en una metodología de investigación que se sostendría en tomar datos que podrían pasar inadvertidos, sin importancia, y a partir de estos, no hacer solamente una posible clasificación y tabulación, sino que además hacer una construcción del objeto en cuestión.

Precisamente, en esto consiste la metodología de trabajo del Psicoanálisis. Datos aparentemente sin importancia llegan por medio de distinto tipo de conexiones a elementos profundos y determinantes. Freud (1900b/1991b) dice: “Y cuando un elemento desdibujado del contenido onírico se le agrega encima la duda, podemos nosotros, siguiendo ese indicio, reconocerlo como un retoño más directo de uno de los pensamientos oníricos proscritos” (p. 511).

Más adelante, en el mismo texto, agrega y concluye: “Toda vez que un elemento psíquico se enlaza con otro por una asociación chocante y superficial, existe también entre ambos un enlace correcto y que cala más hondo, sometido a

la resistencia de la censura” (p. 524). Es decir que, según Freud, la importancia radica en la utilización de un método interpretativo que considere los detalles marginales e irrelevantes como indicios reveladores, detalles que hasta entonces todo el mundo considera triviales y carentes de importancia.

CAPÍTULO II

Sobre el concepto de discapacidad. Historia y actualidad

El concepto de discapacidad en la actualidad

El concepto de discapacidad es controversial, ha sido asociado al déficit por el discurso médico rehabilitatorio y esto, a la vez, es cuestionado de plano por algunos grupos de PCD. Distintas voces se preguntan por la validez actual de la utilización de un término como este. Varias de ellas aluden al beneficio de modificar el antiguo término por otros más adecuados y menos estigmatizantes.

Algunas posturas sostienen que *todos somos discapacitados* ya que presentamos limitaciones en diferentes órdenes de la vida. Sin embargo, una limitación que el cuerpo imponga al deseo no es considerada discapacidad en todos los casos. Esta caracterización está basada en aquellos ideales de capacidad corporal de una determinada cultura. A su vez, si en el contexto actual consideráramos a todos como discapacitados, se invisibilizarían las problemáticas específicas que pueden enfrentar aquellos que sí portan algún déficit corporal.

Otro punto de confusión es el que se produce cuando, para no nombrar de manera directa a un sujeto en *situación de discapacidad*, se opta por decir que presenta capacidades especiales. Esto sugiere la idea de que se trataría de sujetos con capacidades extrañas o con otras capacidades fuera de lo normal y, de este modo, se corre el foco de la verdadera problemática. Por otra parte, más allá de su matiz negador, este tipo de respuestas pueden duplicar, por la vía de la supuesta igualación, la cuestión de la exclusión del diferente. Se trata entonces de vanos deslizamientos de significado que no provocan un verdadero cambio de sentido y, en ocasiones, confunden a las familias, a los propios sujetos y a los profesionales.

En el contexto actual, crecen las propuestas ligadas a la rehabilitación, atendiendo a cada aspecto que pueda llegar a estar alterado o disminuido en un sujeto con discapacidad. Por esta vía, se busca la normalización sin atender los aspectos subjetivos. Con respecto a este tema, Affonso Moysés, Collares y Untoiglich (2014) establecen que:

La biologización basada en una concepción determinista, a partir de la cual todos los aspectos de la vida son determinados por estructuras biológicas que no interactúan con el ambiente, ni con las historias de los sujetos, desaloja de la escena los procesos y fenómenos característicos de la vida en sociedad, con una historicidad, una cultura, valores, afectos, una organización social con desigualdades de inserción y de acceso. (Affonso Moysés et al. 2014, p. 42)

Finalmente, en el mismo ámbito de la sordera se cuestiona la inclusión de los sordos dentro de la discapacidad en general. Este es un tópico sostenido por distintas agrupaciones de sordos de todo el mundo. Desde esta mirada, la sordera implica la pertenencia a una comunidad cultural propia no vinculada a la discapacidad. Noguera Núñez, Pérez Serrano y Zaldívar Carrillo (2005) plantean que si estos niños viven, crecen, se desarrollan, se integran y aman igual que un niño con capacidad auditiva normal, ¿por qué entonces llamarlos discapacitados?

Por las razones expuestas hasta el momento y que reiteramos a continuación, se opta aquí por mantener la vigencia del concepto de **discapacidad**.

Este es producto de un entramado representacional que continúa siendo actual y que no posee sustitutos reales hasta el momento. Con los supuestos cambios de vocablos mencionados anteriormente no se hace más que decir lo mismo con otras palabras o referirse a supuestas capacidades extraordinarias sin lograr verdaderos cambios de significación. Asimismo, se advierte que elegir el término discapacidad para referirse a la situación por la que transita un grupo de sujetos no implica abandonar la postura crítica con respecto a esta denominación. En este sentido, si se elige el término discapacidad, es para someterlo a un proceso de análisis crítico profundo y que lo confronte continuamente a sus contradicciones.

El concepto de *discapacidad* merece un análisis que profundice en los significados a los que remite o ha remitido en los distintos momentos históricos. En este sentido, es notable observar que los términos elegidos en un determinado momento histórico y socio cultural dan cuenta del modo de pensar e intervenir sobre un campo de problemas. Para Tróccoli, Grande, Bersanker (1997) “La discapacidad es un tema anudado ideológica, cultural, política y económicamente a los espacios que una sociedad da a los sujetos para vivir en ella” (p. 2). A su vez, las autoras explicitan que esos espacios van a depender del tratamiento que cada sociedad hace de la diferencia.

Del mismo modo, Fainblum, advierte que los términos para referirse a la discapacidad no son neutros, sino que implican una determinada perspectiva, una mirada particular y son productores de marcas que funcionan, en ocasiones, como rótulo. La autora se refiere a la producción de sentencias científicas y sociales condenatorias (Fainblum, 2004, p.23). Así, la identificación del sujeto con su deficiencia es un hecho común, asociado a un modo particular de pensar la discapacidad en el marco de una sociedad de consumo, modo que tiende a anular las posibilidades y las diferencias subjetivas.

Asimismo resulta ineludible, para la construcción y reconstrucción de los modos sociales de representar la temática de la discapacidad, analizar los posicionamientos de los sectores gubernamentales o de los organismos internacionales, por su capacidad de intervenir con políticas concretas. Además de la postura de las organizaciones, también es de gran ayuda conocer la de los profesionales comprometidos con la problemática. Para la tarea de analizar las condiciones actuales de producción del concepto de discapacidad, es necesario retomar algunos hitos que marcaron el rumbo de los posicionamientos y políticas al respecto.

Según Egea García y Sarabia Sánchez (2004) las primeras políticas dirigidas a la discapacidad se remontan a la década del cincuenta del Siglo XX, momento en el cual el director del Servicio Danés para el Retraso Mental lanza un nuevo principio al que denomina *normalización* y que formula como: “La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible” (p. 3). Dicho principio quedaría reflejado en la normativa danesa de 1959.

Diez años después, en 1969, B. Nirje, director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, profundiza este principio de la siguiente manera: “Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad” (p. 3). Desde los países escandinavos, este principio se extiende por toda Europa y alcanza los Estados Unidos y Canadá, desde donde Wolfensberger (1975) retocará este principio de normalización dándole una

formulación más didáctica. En palabras de Wolfensberger citadas por Egea García y Sarabia Sánchez (2004):

Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.). (p.3)

De acuerdo con Egea García y Sarabia Sánchez, el principio de normalización comienza a incorporarse en la formulación de políticas de intervención sobre la discapacidad y la principal consecuencia será, según los autores, la presentación en el Reino Unido, en 1978, del documento conocido como *Informe Warnock*, en el que se plantea el principio de la *integración* en el ámbito escolar. El principio de integración rebasará la función escolar y se verá extendido a otras parcelas: se comenzará a hablar de *integración social* o *integración laboral*.

Más tarde, en la década de 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS), realiza un ordenamiento de las discapacidades por niveles progresivos de gravedad que se asocian a las secuelas físicas y funcionales de una falta o falla orgánica. Este sistema se denominó CIDDM (Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías).

Tal como mencionan Villanueva López, Eusebio Leyba y Peralta Sánchez (2005), con esto se buscó unificar los conceptos y terminologías entre los distintos profesionales y estuvo orientado a la efectividad del trabajo de la rehabilitación. Se colocan en una estrecha relación cuestiones como la enfermedad, la deficiencia en tanto exteriorización de las consecuencias de la enfermedad, la discapacidad, como objetivación de la deficiencia en el sujeto y en su capacidad de realizar actividades sociales de un modo normal y la minusvalía en tanto problemática de la socialización.

Fainblum (2004) indica que se describía al deficiente como aquel que presentaba una pérdida o la anomalía de una estructura o función fisiológica, anatómica o psicológica, pudiendo tratarse de una característica temporaria o permanente, innata o adquirida y progresiva o regresiva. Se consideraba discapacidad a toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad dentro de márgenes normales. Desde esta perspectiva, la limitación dependía directamente de la deficiencia. Además, la condición de discapacidad agregaba la desviación en la conducta del individuo, mientras que la minusvalía significaba una desventaja real en el desempeño en comparación con el grupo de pares en condiciones normales para realizar una actividad.

En este mismo informe de la OMS, se clasifican las discapacidades teniendo en cuenta el área del cuerpo afectada, de manera que se dividen en discapacidades mentales o cognitivas, físicas o neuro-motoras y sensoriales. Estas categorías agrupan a una serie de individuos con etiologías y cuadros nosográficos con grandes diferencias. Se advierte, por consiguiente, la relevancia del déficit y la insistencia en el rótulo (Fainblum, 2004). La discapacidad se convierte así en definitoria de la identidad del sujeto.

En este marco, Aronowicz da cuenta de las dificultades que implica una identificación en el orden del ser con la discapacidad. En *El mito de la identidad: Yo sordo* (2009a), la autora describe la situación de los niños y adolescentes que

se identifican a sí mismos con el sustancial predicado *yo sordo*, que los asocia como iguales, con conductas y preferencias similares determinadas por la característica de carecer de audición. Se creen excepciones/excepcionales, son reticentes al cambio y a dejar ese lugar de padecimiento, al proclamar:

(...) la naturaleza ha cometido conmigo una grave injusticia negándome la bella figura que hace a los hombres seres amados. La vida me debe un resarcimiento y lo tomaré. Tengo derecho a ser una excepción, a pasar por encima de los reparos que detienen a los otros. Y aun me es lícita la injusticia, pues conmigo se ha cometido. (Aronowicz, 2009b, p.93)

En la misma línea, Rocha (2013) analiza esta identificación en el orden del ser del sujeto con la discapacidad y alude a que "...se deja a la persona en segundo plano, pasando a un primer lugar la característica que le da el déficit" (p. 42). En tanto, Skliar (2011) describe la objetalización y segregación de ese otro que tiene la particularidad de portar una alteración orgánica.

En 2001, la OMS presentó y aprobó un nuevo instrumento para medir la salud: la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Villanueva López et al. (2005) analizan el cambio que representa la creación de esta herramienta. En esta nueva clasificación, se sustituye el término *enfermedad* por el de *estado de salud*; incluso, el *funcionamiento* es utilizado como un término genérico para referirse a todas las funciones y estructuras corporales, a la capacidad para desarrollar actividades y a la posibilidad de participación social. Por último, la *discapacidad* se aborda de modo genérico, así que implica las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, pero también las limitaciones para desarrollar actividades que no dependen solo del individuo, sino también de las barreras del entorno.

Pantano (2007) analiza la CIF en cuanto a la utilización del término discapacidad desde este aspecto genérico. En la CIF (OMS, 2001), la discapacidad es comprendida bajo un modelo bio-psico-social. El documento desarrolla un enfoque superador del paradigma reduccionista que enfatiza en lo dañado. Desde la nueva mirada, se incluye lo que se denominan aspectos negativos del funcionamiento humano, relacionado con la deficiencia y su interacción con un determinado entorno. Tal como plantean Villanueva López et al. (2005), en el marco de la CIF, la condición de discapacidad resulta de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona.

En este nuevo paradigma de la discapacidad ésta se entiende como "aquella limitación en la capacidad de realizar actividades que restringe de manera permanente la participación de la persona en la sociedad y que es consecuencia de deficiencias en funciones y estructuras corporales y de obstáculos ambientales". (Villanueva López et al., 2005, p. 281, ente comillas en el original)

En este contexto, surge la noción de persona con discapacidad que rescata la dimensión del ser ligándolo a lo humano, y ya no al discapacitado. Pantano (2007) observa que el sujeto de derecho es el individuo de la especie humana. Esta manera de conceptualizar la problemática liga la discapacidad a una determinada situación vital, separada de cualquier alusión a lo absoluto o ideal y, a su vez, deja abierta la pluralidad de matices y diferencias entre los sujetos.

La noción de Persona Con Discapacidad (PCD) surge de los movimientos sociales que reclamaron sus derechos en los años 60 en Estados Unidos y en Europa. Por otra parte, estos movimientos de PCD han participado activamente en el armado de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD). Se pondera la utilización del término PCD, puesto que permite que las personas no queden ubicadas en grupos rígidos o compartimientos estancos, delimitados exclusivamente por criterios físicos o psicológicos. El concepto de *persona* es el que define y no el retardo mental, el autismo o cualquier otra condición, y lo que varía es el evento que discapacita. Rocha (2013) sostiene:

Nosotros sostenemos –pensando al sujeto desde el punto de vista psicoanalítico– que el deseo no se encuentra discapacitado, por lo tanto, un estado o condición de discapacidad no puede nominar a una persona, pero sí indefectiblemente generará efectos en esta y en su entorno. (p.42)

Desde el psicoanálisis es posible pensar en la idea de subjetividad como un más allá del concepto de persona. Fainblum (2004) plantea una clínica a partir de la idea de “sujeto con una discapacidad” (p.30). “Esta propuesta hace a una ética por el respeto de la subjetividad, es decir, de la condición humana” (pp.30-31). Desde esta perspectiva se sostiene una apuesta a la singularidad que permite rescatar la dimensión subjetiva de los horizontes totalizantes. En la producción de Lacan (1972-73/1985), el sujeto está marcado de manera inevitable por el lenguaje, alienado en la dimensión significante. El sujeto del que se trata se encuentra determinado desde múltiples causas y, además, aunque porta una deficiencia, su discapacidad es considerada una cuestión inherente al ser.

Por su parte, Silberkasten (2006) establece que las problemáticas humanas requieren ser analizadas y teorizadas desde distintos aspectos que incluyan lo psicológico, lo sociológico, lo económico, lo filosófico, lo biológico, lo político, etc. Sin embargo, es posible delimitar aspectos más relativos a uno u otro de estos determinantes y poner el foco en alguna disciplina que se ocupe más directamente de esa situación en particular, sin dejar de lado las otras incidencias e interacciones. Pero tal como describe el autor, con la discapacidad no sucede lo mismo porque:

(...) la índole misma de la problemática afecta a un real atravesado por códigos sociales, en una subjetividad en construcción, con un nivel de intersección tal que, si se secciona artificialmente la problemática, demasiado artificialmente, se corre el riesgo de quedar anuladas sus posibilidades de un abordaje efectivo. (Silberkasten, 2006, p. 6)

Tal como sostiene este autor, la discapacidad no es un concepto psicoanalítico, pero el psicoanálisis puede brindar herramientas para la teorización y el abordaje sobre sus implicancias subjetivas. La discapacidad puede ser pensada como el conjunto de significantes sociales que produce la existencia de una deficiencia en los sujetos, dentro de una determinada cultura y momento histórico. Estos impregnan también a los padres y a las familias de niños con discapacidad y se entran con la red de significantes que se derraman sobre un niño en cada historia particular.

Por otra parte, si se circunscribe la problemática de la discapacidad a los primeros años de la vida se advierten algunas cuestiones que se detallan a continuación. Desde el psicoanálisis, la niñez es el tiempo constitutivo del sujeto,

tiempo en el que se producen ciertas operaciones subjetivas que no serían posibles sin la asistencia de un otro adulto, la madre o un subrogado. Esta relación determinada por la profunda inermidad del niño es asimétrica y se tiñe necesariamente de las distintas significaciones que ese Otro imprime. Estas significaciones se producen a partir de los contextos familiares, sociales y culturales de pertenencia. Por lo tanto, cuando un niño nace con una discapacidad o la adquiere tempranamente, los primeros encuentros con sus padres van a estar marcados por los códigos sociales por los que estos están atravesados.

El imaginario social dice muy poco acerca de los niños con discapacidad. Genera un *olvido*, en el sentido freudiano del término, de ese Otro portador de una alteridad semejante. Dentro de las representaciones sociales en torno a la discapacidad aparecen significaciones poco habilitantes, que ligan infancia con rehabilitación y déficit con desgracia y falta de expectativas. Por lo tanto, como se planteó en la Introducción, la elección del término discapacidad para nombrar la situación de los niños que portan una determinada disminución auditiva posibilita visualizar las derivas sociales de que exista una deficiencia en la infancia.

A su vez, las distinciones teóricas entre los términos *hipoacusia*, *sordera*, *discapacidad auditiva* y *Sordos* con mayúsculas son controversiales y con diferencias, no resueltas aún, en el campo de conocimiento sobre el tema. Según los planteos de Noguera Núñez et al. (2005):

La sordera es la pérdida total de la audición o tal grado de disminución auditiva, que impida la comunicación verbal con ayuda del oído a aquellas personas que dominan el lenguaje oral en el momento de la pérdida auditiva [...] la hipoacusia es la pérdida parcial de la audición que dificulta el desarrollo del lenguaje oral y su pleno dominio. (p. 1)

Los autores describen al sordo como aquel que tiene un trastorno auditivo importante, que no puede procesar información lingüística por medio de la audición, utilice audífono o no.

A diferencia de este planteo, Paparella (1983) postula, sobre la hipoacusia, que se trata de individuos con, por lo general y merced al uso de un audífono, suficiente audición residual como para poder procesar bien la información lingüística por este medio. En el análisis de las terminologías antes mencionadas se alude a la de *trastorno auditivo*, que “es un término genérico que indica una incapacitación que puede variar desde leve hasta profunda; comprende los subgrupos sordos e hipoacúsicos” (Herrera, 1992, p.10).

Aunque existen diferencias en las posiciones teóricas que definen hipoacusia y sordera, se corroboraron algunas regularidades en el uso profesional, cotidiano y propio de la comunidad de personas sordas. Los dos primeros se relacionan con la idea de déficit o noxa orgánica, fundamentalmente, con la falla en la función auditiva. En cambio, la denominación *Sordos*, que ya es un nombre propio puesto que se escribe con inicial mayúscula, es la que utilizan los sordos que conforman comunidades. Se llaman así porque consideran que forman parte de una cultura y de una comunidad lingüística propias. Y finalmente, la noción de *discapacidad auditiva* queda vinculada con las otras discapacidades, permitiendo ubicarla dentro de la definición de discapacidad de la CDPD, o sea, con relación a las barreras sociales de accesibilidad.

Por otro lado, y desde la perspectiva subjetiva, la idea de discapacidad remite a la constatación de un rasgo que implica ciertas limitaciones personales y sociales. Por ese motivo, el reconocimiento de su existencia habilita la producción

de un duelo. Una lectura clínica de la problemática permite identificar dos cuestiones que ocurren en el abordaje psicoanalítico de un niño con discapacidad cuando se produce una elaboración de los significantes sociales ligados a esta. En primer lugar, el reconocimiento y posterior elaboración de un duelo relacionado con la falta o la alteración orgánica que marca una diferencia con sus familiares y pares. Esta elaboración culminaría en la construcción, al decir de Silberkasten, de un rasgo identitario.

Si la discapacidad es en función del Otro social, si se trata de una marca identitaria, trabajar para un reposicionamiento subjetivo en un sujeto que porta un cuerpo con sus dificultades e imposibilidades particulares se vuelve un camino no sólo posible sino ineludible. (Silberkasten, 2006, p.23)

En segundo lugar, se daría un trabajo concreto con los padres, ya que incluiría el análisis del discurso médico y social, y sus efectos productores de significación.

Los reposicionamientos deben cuestionar al entorno, al Otro social que a su vez se posiciona de una manera que refleje una imagen distinta a la que, imaginario mediante, constituía la red de armado subjetivo. Y en consecuencia hace ineludible un análisis tanto político como social de la problemática. (p.23)

Abordaje histórico. Los modelos de la discapacidad

En primera instancia, se advierte que, tal como señala Aguado Díaz (1995) apoyándose en los estudios de Scheerenberger (1984) sobre la historia del retraso mental, la elaboración de *una historia de la discapacidad* no ha llamado la atención de los historiadores a través de los siglos. Como consecuencia, son pocos los documentos con los que se cuenta en este campo. Por otra parte, y profundizando esta afirmación, es fácilmente constatable el hecho de que, en todas las épocas y en todas las sociedades, han existido la marginación y la exclusión social sobre las PCD. Esta segregación ha sido avalada por distintos determinantes definidos en diferentes contextos sociales de procedencia (Aguado Díaz, 1995, p. 20).

Las personas con deficiencias orgánicas o minusvalías han sido históricamente incorporadas al conjunto de los marginales y excluidos tal como dan cuenta diversas investigaciones. Entre ellos es posible mencionar algunos: *La Historia del retraso mental* (Scheerenberger, 1984), *Los ciegos en la historia* (Montoro Martínez, 1991) y también revisiones históricas como el *Índice cronológico de hechos y documentos relativos a las instituciones y servicios para minusválidos en España* (Pascual del Riquelme, 1975), o los *Estudios evolutivos de la legislación española en favor de los ciegos y... en favor de los sordomudos* (Osorio, 1972,1973), entre otros.

Por su parte, Oliver (1998) señala que esta marginación a la que han sido relegados aquellos con ciertas minusvalías se reduplica en el tratamiento sociológico, antropológico y psicológico de la problemática. Esto sucede porque el único modo de comprensión del tema es a través de la medicina, en tanto posibilitadora de una rehabilitación física, lo cual a su vez tiende a equiparar las posibilidades de los sujetos discapacitados con los normales.

Asimismo, se advierte que en la consideración de aquellos autores que se han propuesto historizar sobre el tema de la discapacidad, se ha optado por enfoques de caracterización epocal. Estas perspectivas se organizan en función

de características comunes y de impacto en la sociedad como son las distintas políticas y realidades en Salud Mental (Aguado Díaz, 1995) o la situación de la persona con discapacidad frente al derecho (Palacios, 2008). En esta línea de pensamiento, se han elaborado modelos de comprensión de la problemática que reúnen características comunes a distintos momentos históricos y sociales de pensar y vivir la discapacidad.

La denominación *modelo o paradigma* para referirse a los modos sociales e históricos de comprensión y tratamiento de la problemática constituye, en la actualidad, un recurso académico insoslayable, en tanto ha permitido formalizar distintos aspectos que conciernen a la vida de los sujetos con alguna discapacidad. El tratamiento social de la discapacidad ha variado en el transcurso de la historia. Sin embargo, siempre ha estado teñido de diferentes posturas que han entrado en contradicciones permanentes, aunque coexisten en muchos aspectos. Estas diferentes posturas atraviesan el imaginario social e inciden en el tratamiento actual de la temática de la discapacidad y también en la sociedad en su conjunto.

Modelo de la prescindencia

Palacios (2008) analiza la problemática de referencia desde la perspectiva del derecho y de los derechos humanos. La autora distingue, en esencia, tres concepciones, paradigmas o modelos de tratamiento social a lo largo del tiempo que, en la actualidad, coexisten en mayor o menor medida:

Un primer modelo, que se podría denominar de prescindencia, en el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas— sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia. (Palacios, 2008, p. 26)

En páginas subsiguientes, profundiza en los dos modos o submodelos mencionados: el eugenésico y el de la segregación social. Desde la visión eugenésica, la persona con discapacidad no merece vivir la vida en las condiciones en que puede hacerlo. Por esta razón, cuando la anomalía es detectada durante el nacimiento, los niños y niñas afectados son sometidos a infanticidio. Scheerenberger (1984), describe la situación de los habitantes de las Nuevas Hébridas, quienes no sólo sacrificaban al niño malformado, sino también a la madre. Acompaña la idea de semejante determinación, la noción del discapacitado como carga para sus padres y carga social en general. Un análisis histórico, permite contextualizar esta situación en el marco de la época.

En el caso de la antigüedad clásica, la importancia de la religión y el parecido entre la organización de la ciudad y la iglesia, determinaban que los ciudadanos no fueran considerados hombres libres. Estos eran considerados patrimonio del Estado y la participación en los ejércitos se prolongaba hasta edades

avanzadas. Es así como la razón fundamental por la cual una anomalía física tornaba descartable a un sujeto era la alteración de su capacidad guerrera.

A diferencia del submodelo eugenésico, en el de la segregación social, ya no se comete infanticidio, pero de igual modo los niños y niñas con discapacidad padecen el desinterés y la falta de recursos. En ocasiones, esta situación lleva a límites que implican riesgo de abandono y de muerte. No obstante, Aguado Díaz señala que estas prácticas de brutalidad y agresión, producidas por generaciones antepasadas, coexistían con otras muestras concretas de afecto, cuidado y conmiseración por parte de sus congéneres (Aguado Díaz, 1995). El autor divide el tratamiento de la problemática entre una actitud pasiva en la cual la discapacidad queda ligada a la magia, la brujería, el pecado, la enfermedad, el animismo (Scheerenberger, 1984) y por otro lado, el afecto, el cuidado y la intervención de la religión, es decir, con una actitud particularmente activa ante algunas discapacidades físicas (Laín Entralgo, 1961, 1988).

Modelo rehabilitatorio

Dentro de los estudios en discapacidad, este modelo ha sido definido como modelo clínico terapéutico, en 1998 por Oliver. Este académico, portador de una discapacidad, formó parte de las revueltas que, por los años 70, dieron origen a profundas modificaciones en el modo de tratarla. Oliver fue un sociólogo de orientación marxista que, junto con otros pensadores como Davis (2006), dieron origen a los *Disability Studies*. Estos términos aluden a la producción de un conjunto de autores y textos disímiles, no traducibles como los estudios sobre las deficiencias o discapacidades, o sobre los deficientes y discapacitados. Se trata, más bien, de un campo irregular de producciones filosóficas, literarias, políticas y culturales, que se proponen descolonizar y deconstruir el aparato de poder y saber que gira en torno del otro deficiente.

Palacios plantea que el segundo modelo es el que se puede denominar rehabilitador. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las PCD ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas.

Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física, mental o sensorialmente (Palacios, 2008 p. 26).

El modelo médico rehabilitador surge de la mano de trascendentes avances de la medicina, la eugenesia y la estadística (Skliar, 2011). Desde este paradigma, el acento está puesto en la falla en la función y en los intentos de rehabilitarla. La concepción de discapacidad enmarcada en el modelo o paradigma médico se produce desde mediados del Siglo XVIII, momento en que se establece un criterio de normalidad funcional a las estructuras económicas de producción capitalista. El nuevo sujeto productivo debía ser *sano*. Esto implicaba tener la capacidad de producir todo lo posible. El modelo médico de la discapacidad surge en este contexto, con la promesa de *cura* de la persona con discapacidad. Esta promesa

se traducirá en la creación de toda una industria de la rehabilitación que prometerá llevar al sujeto lo más cerca posible de la definición de normalidad de la época.

En tiempos feudales, las PCD se dedicaban, al igual que el resto de las personas, a tareas serviles, desarrollando su existencia en el ámbito familiar y comunitario. Tal como describe Chávez Penillas (2012), los diseños precapitalistas no exigían condiciones de salud específicas. Diferente fue la situación que se dio con el surgimiento de la revolución industrial y del capitalismo. Esta modificación implicó un cambio que consistió fundamentalmente en la reforma de los medios de producción. En este punto, empieza a delinearse el concepto discapacidad, ligado a la improductividad que no es la del enfermo ni la del vago, sino una improductividad ligada al impedimento para trabajar.

De acuerdo con De la Vega (2010), en sus aportes sobre la locura y la anormalidad, en un determinado momento de la historia, se traza la línea demarcatoria entre el trabajo y la ociosidad. Esta línea divisoria implicará la instalación de una condena moral. Desde ese momento, se verá a la locura como ociosidad maldita, la cual es condenada por una sociedad "...que descubría el valor del trabajo y le asignaba una trascendencia ética y moral" (De la Vega, 2010, p.35). Este no es un dato menor, debido a que sobre esta improductividad se han desarrollado un sinnúmero de saberes que han intentado e intentan *refuncionalizar* a esa persona que, de lo contrario, representa una carga social. Siguiendo con los aportes del autor, "...dichas tecnologías modelarán la subjetividad moderna y constituirán muchos de los supuestos antropológicos del hombre occidental" (p.34). Surge, de este modo, toda una industria médica puesta al servicio de rehabilitar ese cuerpo no productivo.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con diversidades funcionales sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia. En este modelo se busca la recuperación de la persona — dentro de la medida de lo posible—, y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación. Asimismo, dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización. Por otro lado, la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional —a las actividades que la persona no puede realizar— por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las personas con discapacidad. En consecuencia, las respuestas sociales se basan en una actitud paternalista, centrada en los déficits de las personas que —se considera— tienen menos valor que el resto —las válidas o capaces. (Palacios, 2008 p. 67).

Modelo social

Entre los *Estudios Sociales sobre Discapacidad* se considera a la discapacidad como una *construcción social*. Es decir que la discapacidad es un concepto variable, que no se puede definir por la condición médica de una persona o de un grupo, sino que existe en tanto la sociedad le asigna un disvalor a esa condición física. Siguiendo a Erving Goffman (1970), se llamará *estigma social* a ese disvalor. De este modo, se interponen barreras de accesibilidad a roles y lugares socialmente valorados a los sujetos que conforman ese grupo.

Barton (1998) destaca, siguiendo a Oliver (1998) y a Fulcher (1989): "La discapacidad es una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y los

derechos (Barton, 1998, p. 24). Por su parte, Hahn (1986) afirma que "...la discapacidad implica el fracaso del contexto social [...] a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad" (p.128).

Esas barreras, sobre la base de lo que sostienen Skliar (2011), Rosato y Angelino (2009) y Palacios (2008), varían de acuerdo con cada cultura y momento histórico. Angelino sostiene la hipótesis de que es la exclusión la que genera discapacidad y no a la inversa; a su vez, plantea que la discapacidad no es un fenómeno que suceda en los cuerpos de los sujetos que la portan, sino que se trata, en realidad, de una relación enmarcada en un determinado sistema de clasificación y producción de sujetos. En este sentido, las autoras definen la discapacidad como "...una invención, una ficción, y no algo dado, estático y natural" (Rosato y Angelino, 2009, p. 134) y consideran que es la noción de normalidad, en tanto ideología de la normalidad, la idea que legitima la relación entre exclusión y discapacidad.

En la descripción de los tres modelos, el tercero, denominado social, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino, en gran medida, sociales. Tal como plantea Palacios (2008), desde esta filosofía se insiste en que las PCD pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas sin discapacidad, pero siempre que medien la valoración y el respeto por la diferencia.

Este modo de conceptualizar la discapacidad se construye en el análisis y la crítica de la visión médico-clínica de la discapacidad. El origen de este modelo se dio fundamentalmente en Estados Unidos e Inglaterra, donde fueron las mismas PCD las que impulsaron los cambios políticos. "Las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como ciudadanos de segunda clase" (Chávez Penillas, 2012, p. 70). Surge así el llamado *Movimiento de vida independiente*, que presentó características diferentes en los dos países antes mencionados, pero que dio origen al modelo social.

Contextualización histórica y versiones antagónicas de la sordera

En los apartados precedentes se han desarrollado los distintos modelos de pensamiento y abordajes de la discapacidad. Cuando se trata de sordera, es decir, a las conceptualizaciones en torno a esta discapacidad, las oposiciones antagónicas se profundizan, al mismo tiempo que coexisten. Como se menciona en el apartado anterior, la hipoacusia o sordera queda incluida, dentro de la definición médica de discapacidad, como aquella deficiencia causada por déficits sensoriales, particularmente a nivel auditivo. Desde este modelo, se plantea una atribución natural de consecuencias sociales, comunicativas, cognitivas, lingüísticas y emocionales derivadas de la deficiencia auditiva.

En este punto, las investigaciones de Skliar (1997) acerca de la educación de los sordos dan cuenta de la subvaloración atribuida a estos en la historia y, fundamentalmente, en la década de 1960 de nuestro siglo. Por aquellos años, primaba la idea de que los niños sordos *siempre* presentaban desventajas globales en sus rendimientos cognitivos, comparados con los niños *normales* o sin discapacidad. En la misma línea de esta idea de que el déficit trastoca en todos los casos la trayectoria del desarrollo cognitivo de los niños sordos, las concepciones de la *psicología de la sordera* describían a los niños sordos como "lingüísticamente

inmaduros, intelectualmente primitivos y concretos, socialmente aislados y psicológicamente perturbados” (Skliar, 1997, p. 77).

En definitiva, el modelo médico rehabilitatorio ha impuesto una visión estrictamente ligada a la patología, al déficit biológico, y deriva inevitablemente en estrategias y recursos de índole reparador y correctivo. Por consiguiente, esta concepción de la sordera ha dado lugar a la especialización de prácticas fonoaudiológicas para la rehabilitación de los restos auditivos, a la innovación continua en la producción de otoamplificadores (es decir, audífonos) cada vez más potentes y al desarrollo de técnicas quirúrgicas específicas para la recuperación de la audición (implantes cocleares).

En paralelo, ciertos sistemas educativos reducidos en estos planteos consolidaron lo que se denominó *modelo oralista*. Según Skliar et al. (1995), este sistema de enseñanza se apoyó en los avances de la audiología asociados con teorías conductistas. Desde el modelo rehabilitador de la sordera, la educación se convierte en terapéutica, el objetivo del currículum escolar es darle al sujeto lo que le falta: la audición y su derivado: el habla. “Los sordos son considerados enfermos rehabilitables y los intentos pedagógicos son únicamente prácticas rehabilitatorias derivadas del diagnóstico médico cuyo fin es la ortopedia del habla” (Skliar et al., 1995, p. 3)

Esta concepción de la sordera ocasionó, en el transcurso de los años, un rechazo dentro de la comunidad sorda y de los padres de niños con discapacidad auditiva. Con todo, el paradigma que aparece como superador es el *socio-antropológico*. Dicho modelo considera a los sordos como miembros reales o potenciales de una comunidad lingüística y cultural propia. Este modo de pensar la sordera es sin dudas más habilitador, sin embargo, adquiere a veces tanta consistencia el concepto de que el sordo debe hablar lengua de señas y pertenecer a la comunidad sorda, como la insistencia en la oralización pregonada en años anteriores.

Skliar (1997) entiende que el modelo socio-antropológico de la sordera surge en oposición a distintos postulados de la concepción clínica. Varios factores llevan a criticar este modelo. Entre ellos, la consideración de los sordos como un grupo homogéneo, cuyas diferencias estarían basadas únicamente en sus posibilidades auditivas; el establecimiento, de manera errónea, como única causa de las problemáticas sociales, cognitivas y comunicativas, a las referidas al déficit auditivo, sin considerar cualquier otro factor.

El modelo social de la sordera surge a partir de dos situaciones que se advierten en la década de 1960, a partir de las cuales las perspectivas de conceptualización de la sordera cambian rotundamente. Por un lado, la comprobación de que los sordos se aglutinan a partir de la lengua de señas, a pesar de la fuerte represión que pesaba sobre ella; por otro lado, la realización de estudios comparativos que demostraron que los hijos sordos de padres sordos presentaban un nivel académico similar al de los niños oyentes, en comparación con los resultados escolares bajos de los niños sordos nacidos en familias oyentes.

Asimismo, nuevos aportes desde la lingüística y la psicolingüística confluyeron en la consolidación de una nueva perspectiva de la sordera, desde la sociolingüística. Nació entonces, una concepción filosófica que deriva, a su vez, en innovadoras alternativas pedagógicas. Lo que fue, por esos años, un incipiente planteo, comenzó a generar una concepción de sujeto sordo desde sus capacidades y potencialidades. Y se empezó a valorar el uso de la lengua de señas

dentro de las comunidades sordas. Skliar (1997) señala las ideas centrales de esta concepción:

- La deficiencia auditiva no inhibe las competencias comunicativas, lingüísticas y cognitivas de los niños sordos.
- La competencia lingüística y cognitiva es independiente del canal auditivo-oral.
- La lengua de señas es considerada la primera lengua del niño sordo y, por lo tanto, cumple un rol determinante en el desarrollo comunicativo y cognitivo de estos niños.
- La lengua de señas es utilizada para la transmisión de los contenidos escolares.
- Los sordos adultos cumplen un rol fundamental dentro del ambiente escolar, tanto en lo que se refiere al modelo lingüístico para la adquisición de la lengua de señas, como a un modelo afectivo y cultural.
- La lengua de señas no solo no impide, sino que favorece el aprendizaje de una segunda lengua.
- El niño sordo debería también conocer la segunda lengua para poder integrarse, entonces, a un mundo bilingüe y bicultural. (p. 84)

Saks (2004) sostiene que una persona sorda puede ser culta y elocuente, puede casarse, tener hijos, etc. Y no considerarse nunca *incapacitada o anormal*.

Lo crucial (y esto es precisamente lo que varía muchísimo entre diferentes países y culturas) es nuestro conocimiento de los sordos y nuestra actitud hacia ellos, el reconocimiento de sus derechos humanos fundamentales: el acceso sin restricciones a un idioma natural y propio, a la enseñanza, el trabajo, la comunidad, la cultura, a una existencia plena e integrada. (Saks, 2004, p.7).

Todo este movimiento dio lugar a lo que se conoce como Cultura Sorda. Fernández Viader, Pertusa Venteo, Valdespino y Pérez Chacón (2013) refieren que el nombre de Cultura Sorda define al conjunto de costumbres y textos originados en el seno de comunidades no oyentes que se expresan mediante lenguas de señas. Entre ellos, se destacan los detalles de una cotidianeidad en la cual se procura prescindir del sonido y manifestaciones artísticas sobre la base del potencial estético de las lenguas de señas, el teatro sordo, la poesía visual, la narración señada, etc.

Desde hace más de dos décadas se usa, en el mundo anglosajón, la convención de escribir *Sordo (Deaf)*, con mayúscula, para denominar a las personas cuya primera lengua es una lengua de señas. Por otra parte, las comunidades de personas sordas asocian la palabra sordo, con minúscula, con las personas que padecen discapacidad auditiva severa, y con un diagnóstico realizado desde el punto de vista biológico y médico. En este sentido, algunos *Sordos* cuestionan la idea de discapacidad para referirse a la situación vital que los atraviesa. De modo que se definen en función de este *rasgo identitario* que los unifica.

A su vez, así como las lenguas de señas varían considerablemente de país en país, también son distintas las culturas de las comunidades de personas sordas. Como afirma Fernández Viader et al. (2013), los sordos no forman comunidades determinadas geográficamente: viven en el seno de comunidades de personas oyentes mayoritarias, por cuya cultura están por lo tanto moldeados.

Sin embargo, existen al menos dos factores que determinan interesantes similitudes entre los sordos señantes de todo el mundo: primero, el uso de una lengua de señas como primera lengua. La modalidad visual de estas lenguas

impone un modo similar de percibir y representar el mundo. Segundo, el reconocimiento de una actitud discriminatoria por parte de los colectivos oyentes: la sordera es considerada una enfermedad, por lo tanto, el sordo, un enfermo que debe ser curado. Según representantes de las más reconocidas organizaciones de sordos del mundo, esa visión ha confinado a los sordos, sus lenguas y sus manifestaciones culturales al ámbito de lo patológico.

Lo expuesto hasta aquí evidencia las dramáticas vicisitudes que han marcado la historia de la sordera y de los sordos en el mundo. Tal como plantea Alisedo en su artículo Los disturbios de la audición y su reeducación (1988), la marginación social de las personas sordas se remonta a tiempos antiguos.

Las referencias de la sordera en la historia se remontan a los más antiguos documentos, incluso hay datos en los Evangelios donde se puede constatar el estigma social del cual el sordo fue víctima. Esto no hace más que expresar una actitud general de rechazo a la consideración de la persona sorda, practicada desde los tiempos más remotos. En China, por ejemplo, los niños sordos eran tirados al mar; en Galia, sacrificados a los dioses; en Esparta, precipitados desde lo más alto de las colinas y en Roma, expuestos a las plazas públicas o abandonados. Los griegos, por su parte, consideraban a los sordos privados de toda posibilidad intelectual y moral. Plinio (Roma) declaraba que todo sordo de nacimiento, era al mismo tiempo idiota. Es por eso que el derecho romano excluía a los sordos de los derechos de los ciudadanos, los relegaba a la categoría de locos. (Alisedo, 1988, p. 1)

La historia de la sordera puede ser pensada desde distintos momentos, atravesada por diferentes situaciones políticas, filosóficas y sociales. En un primer período, la excesiva valoración del logos –conocida como logocentrismo– asociaba el pensamiento con la palabra articulada y consideraba la posibilidad de hablar como un hecho instintivo más que adquirido. Skliar (1997) da cuenta de que el sordo era estimado como un disminuido psíquico, privado de prerrogativas jurídicas, un objeto extraño en las sociedades greco-romanas, un objeto de curiosidad.

Con la llegada de la edad media, empiezan a surgir algunas diferencias en el trato de la discapacidad. Por un lado, “la iglesia se convierte en paladín de la infancia” (Alisedo, 1988, p. 1). Y por otro, la nobleza exigió que algunos educadores se encomendaran a la instrucción del niño sordo nacido en su seno (Skliar, 1997). Esta situación propició el surgimiento de diversas experiencias educativas que incluyeron propuestas oralizadoras, por un lado, y gestuales, por otro.

Entre los maestros dedicados a la enseñanza de los sordos nobles, se encuentra el abad de L’ Epée. Este clérigo fue el fundador de la primera escuela pública para sordos. Él impartía su enseñanza mediante lo que llamó un *sistema de signos metódico*. Partió de los gestos utilizados por sus alumnos y comenzó a agregar otras señas para designar objetos, cualidades, hechos y situaciones (Skliar, 1997, p. 26). El método del abad fue ampliamente reconocido en la época. Su escuela contó con gran cantidad de alumnos, que demostraban sus aprendizajes en público. La visión social de la sordera fue cambiando gracias a estas modificaciones en la educación.

Sin embargo, las disputas no tardaron en aparecer. Es el caso de Heinecke (1729-1784), que pertenecía a una tradición de educadores de lengua alemana, fue un batallador del método oral y, en un momento de su enseñanza, se convirtió en la figura opositora al método de la mímica. Oviedo (2007) plantea que este

educador, dedicado a la enseñanza de los sordos, se oponía a la utilización de los métodos gestuales y promulgaba el oral como el único capaz de alfabetizar a los sordos.

Por otro lado, en el año 1880, se celebra el Congreso de Milán, hito en la educación de los sordos. Sacks (2004) menciona el tristemente célebre Congreso Internacional de Educadores de Sordos de Milán, en el cual se excluyeron, justamente, las votaciones de los maestros de sordos. Como dato de interés, el autor alega que la personalidad más reconocida que se pronunció en contra de los métodos gestuales y a favor del oralismo fue Alexander Graham Bell, quien presentaba una situación familiar particular oculta y negada de sordera en su madre y su esposa (Sacks, 2004).

En ese congreso, se decreta la superioridad de la lengua oral sobre los modos gestuales de comunicar y se prohíbe la utilización de las lenguas de señas para la enseñanza de los sordos (Skliar, 1997, p. 35). Algunas de las razones que originaron esta decisión son la necesidad de los países de unificación del proyecto de alfabetización y la búsqueda de unidad nacional. Esta nueva situación mundial afectó directamente a las nuevas escuelas de sordos que se abrían por aquel entonces en Buenos Aires.

La historia de estos institutos constituye los primeros rastros de conocimiento sobre la problemática en nuestro país. Fundadas por padres de niños sordos, las escuelas adoptaron fuertemente el método oralista. Alisedo (1988) y Skliar et al. (1995) dan cuenta que recién en la década del 90 las escuelas comenzaron a enseñar la lengua de señas argentina, propulsada por los nuevos estudios en el campo de la sociolingüística.

En virtud de lo planteado anteriormente, se advierten dos tendencias educativas opuestas, oralistas y bilingües, cuyas disputas han existido desde el comienzo mismo de los intentos de educar a los sujetos con discapacidad auditiva. Según Valladares (2011), hay dos tendencias en la concepción de sordera que determina la existencia de esas dos vertientes lingüísticas significativas y diferentes: la oralista y la bilingüe-bicultural. A partir de ellas, se asume una posición ontológica y epistemológica totalmente distinta. La tendencia oralista se vincula a la enseñanza de la lengua hablada como objetivo fundamental.

Sus bases están en la lingüística estructural, que es una corriente de la lingüística que concibe una lengua como un sistema de signos lingüísticos, es decir, de cadenas sonoras que se asocian a un significado, y supone que el aprendizaje de una lengua equivale a la internalización de tales asociaciones. Por esa razón, privilegia la lengua oral por encima de la escrita o de la lengua de señas. (Valladares, 2011, p. 27)

Massone y Machado plantean que el modelo de la gramática estructuralista, que ha hecho aportes trascendentales para el estudio de las lenguas desde comienzos de siglo XX, no ha sido tan fructífero en el campo de la sordera, debido a la aludida preponderancia de la lengua en su modalidad oral. “La lingüística ha ido cambiando la concepción del lenguaje, en general, y en sus aspectos más fundamentales, teniendo más en cuenta las estructuras cognitivas subyacentes que generan todas y cada una de las lenguas”. (Massone y Machado, 1999, p. 28). También Pérez (2002) lo expresa claramente al enunciar:

(...) otro punto de contacto entre la lingüística estructural y el oralismo es que aquella se trazó como objeto de estudio al lenguaje oral y esta visión fono-céntrica sustentó

el prejuicio hacia las lenguas de señas y confirmó a la oralización como el fin educativo en la enseñanza del sordo y como única vía para la integración. (p. 12)

Por otra parte, Valladares explica la confusión entre educación y clínica provocada por estas concepciones:

la educación se centra en el restablecimiento de aquello que le falta al alumno; es decir, la relación que se fomenta es una de terapeuta-paciente más que maestro-alumno. La escuela adopta entonces un abordaje más clínico, cuya misión se dirige a sanar y normalizar más que educar. (2011, pp. 27-28)

Bajo este paradigma, la enseñanza de la lengua escrita en las personas con deficiencias auditivas se encuentra ligada al método pedagógico denominado *Clave Fitzgerald*, nombre que se tomó de su creadora. Behares (1993) observa que este proceso de enseñanza es un conjunto de palabras que ordenan secuencialmente de izquierda a derecha con el fin de formar una oración.

Según Rey y Ringuelet (2015), la enseñanza oralista tiene como soporte teórico al Conductismo y entiende que la lengua oral brinda acceso directo al pensamiento abstracto. De manera que, en las escuelas oralistas, la conducta privilegiada es el habla (lengua oral). El rendimiento escolar se evalúa en términos de éxito/fracaso medidos a través de *respuestas adecuadas* como vía adaptativa en pos de la integración. Integración que se encuadra en el *igualitarismo*, puesto que su marcador de la diferencia es la deficiencia.

La tendencia bilingüe-bicultural surge como contraposición a la oralista. Pérez (1998) establece que una lengua, más que un conjunto de patrones estructurales fijos, es un instrumento de comunicación que varía de acuerdo con las características de los usuarios y del contexto en el que se haga uso de ella. La nueva forma de concebir la lengua conlleva un cambio en la manera como ha sido vista la comunicación de las personas con deficiencias auditivas. Tal cambio implica el reconocimiento de la lengua de señas como una lengua natural, apropiada como instrumento de comunicación para la comunidad de sordos.

Massone y Machado (1999) y Skliar et al. (1995) demuestran que, según las investigaciones y producciones en el campo de la lingüística, la lengua de señas tiene las mismas propiedades y los mismos principios de organización que toda lengua. Asimismo, exponen que la adquisición de esta lengua se da en el niño sordo de la misma forma que en el niño oyente, de manera natural, y que es producto de las convenciones adoptadas por un grupo que conforma una comunidad lingüística.

La tendencia bilingüe-bicultural propone una nueva forma de concebir al sordo. Esta nueva visión lleva a reflexiones importantes acerca de la sordera y la manera como es vista socialmente. Por ello se emprende un nuevo camino en dirección a un modelo social que insta a una transformación de ese modelo médico que por tanto tiempo ha prevalecido. En el marco de esta tendencia pedagógica bilingüe, se concibe la lengua de señas como la primera lengua del sordo y como segunda lengua a aquella que se hable en el país en el que se desenvuelva.

Valladares (2011) explica que la escuela toma una perspectiva pedagógica cuyo fin fundamental se centra en la educación integral del alumno con deficiencias auditivas en busca de un desarrollo sano. Se intenta de este modo cambiar la visión escolar rehabilitatoria que se conservaba en la tendencia oralista.

La psicolingüística, cuyo representante es Chomsky (1999), ha enfatizado la *adquisición* del lenguaje, en oposición a las posturas conductistas del aprendizaje. A

su vez, la sociolingüística, añade el factor social como determinante del entendimiento de la lengua y de la conducta lingüística. El uso de la lengua de señas, según la postura sociolingüística mencionada, anula la discapacidad y hace imposible cualquier grado de discriminación en función del grado de pérdida auditiva. Massone y Machado (1999) precisan que la lengua de señas utilizada por los sordos que viven en este país es denominada Lengua de Señas Argentina (LSA) y es una lengua natural que posee todas las características que los lingüistas han descripto para las lenguas humanas.

Esta última conceptualización permite advertir que las lenguas de señas no pueden ser universales, sino que se construyen, como toda lengua, en el marco de la comunidad. Massone y Machado citan las indagaciones de Schesinger y Meadow (1972), en las que definen a la comunidad sorda como grupo social que posee una lengua y una cultura común. Además, dicha comunidad toma parámetros diferentes a los de la sociedad en general para relacionarse con sus miembros y no otorga ningún valor al grado de pérdida auditiva, basándose en el dominio de la lengua de señas y en el sentimiento de identidad grupal.

Para finalizar este apartado, cabe reconocer con Sacks (2004) que muchos estudios sobre niños sordos se basaron en los aportes de Vigotsky. En 1925, este autor desarrolla conceptos sobre la educación de los sordos y se ocupa de lo que llama defectología. Él se oponía a que se valorase a los niños impedidos, ciegos y sordos en función de sus defectos o carencias. En cambio, los evaluaba en función de sus posibilidades. Hablaba de la posibilidad de un desarrollo cualitativamente diferente, pero por medio del cual el niño tenía logros similares.

Según Sacks (2004), para Vigotsky la clave de la compensación para la persona sorda será la utilización de la lengua de señas, en tanto es un instrumento cultural completo que recurre a las funciones que se mantienen íntegras en los niños sordos, o sea las visuales.

Sociedad industrial y discapacidad

Si bien los modelos sobre los que se ha profundizado en el apartado anterior son actuales, en tanto tienen vigencia en las prácticas y en el horizonte teórico que aborda la discapacidad, el modelo rehabilitatorio es, sin dudas, en las sociedades occidentales, el de mayor pregnancia aún. El complejo cambio que marca el pasaje de las sociedades pre-capitalistas a las modernas, centradas en la producción y el desarrollo de la ciencia, es descripto y analizado con exhaustividad por Foucault (2011).

Este autor, ubica el surgimiento del par conceptual normalidad/anormalidad en los inicios de la modernidad, en una búsqueda de disciplinar a los sujetos. Este pensador traza en 1966 una arqueología de la anormalidad en la que ubica la producción de una tecnología de la anomalía humana que apunta a la corregibilidad del incorregible. Se refiere con esto a un intento de recuperación y normalización para dar cuenta del proceso de medicalización de las poblaciones ocasionado con la aparición de las sociedades modernas (Foucault, 2011).

En esta misma línea, se encuentran los postulados de Canguilhem (1971) sobre lo normal y lo patológico. Este autor plantea que la relación normal/anormal no es de contradicción y exterioridad, sino de inversión y polaridad.

La norma, al desvalorizar todo lo que la referencia a ella prohíbe considerar como normal, crea de por sí la posibilidad de una inversión de los términos. Una norma se

propone como un posible modo de unificación de la diversidad, de reabsorción de una diferencia, de arreglo de un diferendo. (Canguilhem, 1971, p. 187)

En *Los anormales* (2011), Foucault retoma los aportes de Canguilhem y se refiere al *proceso general de normalización* que se desarrolla en el siglo XVIII, que implica una normalización social, política y técnica. Este proceso va a tener efectos en la educación, con las escuelas normales; en la medicina, con la organización hospitalaria y en la producción industrial. Surge, en este tiempo, una multiplicación de los efectos de normalización en la infancia y en el ejército.

Otra idea importante que Foucault trabaja a partir de los aportes de Canguilhem, es que "...la norma no se define en absoluto como una ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica" (Foucault, 2011, p. 57). De este modo, ubica a la norma como portadora de una pretensión de poder, "es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio del poder" (p. 57).

Hay una tercera idea acerca de que la norma implica un principio de calificación y un principio de corrección. Su función, según Foucault, no es negativa, sino que está ligada siempre a una técnica positiva de intervención y transformación. También concibe el tema del poder como poder positivo, cuestionando la idea de tinte hegeliana del poder. Para Hegel, este es una totalidad por fuera y por arriba del juego de fuerzas

(...) me parece que al hacer de las grandes características que se atribuyen al poder una instancia de represión, una instancia superestructural, una instancia cuya función esencial es reproducir [...] no se hace otra cosa que reproducir a través de modelos históricos a la vez superados y diferentes... (Foucault, 2011, p.58).

Asimismo, Foucault establece que en el trascurso del Siglo XVIII y la edad clásica, se introduce un poder que no desempeña un papel de control y reproducción, sino un papel puramente positivo. "Lo que el siglo XVIII introdujo mediante el sistema *disciplina con efecto de normalización*, el sistema *disciplina-normalización*, me parece que es un poder que, de hecho, no es represivo sino productivo" (2011 p. 59, en cursivas en el original). Los mecanismos de poder fabrican, crean y producen. Por eso, "...un tipo de poder no está ligado a un desconocimiento, sino todo lo contrario, solo puede funcionar con relación a la formación de un saber, que es para él tanto un efecto como la condición de su ejercicio" (p. 59).

Foucault (2003) describe además el modo en que las sociedades presentan diferentes funcionalidades y, por ende, formas diversas de tratar al *cuerpo*. Con el advenimiento del capitalismo, la capacidad de trabajo del cuerpo se mercantiliza.

Ha habido, en el curso de la edad clásica, todo un descubrimiento del cuerpo como objeto y blanco de poder. Podrían encontrarse fácilmente signos de esta gran atención dedicada entonces al cuerpo, al cuerpo que se manipula, al que se da forma, que se educa, que obedece, que responde, que se vuelve hábil o cuyas fuerzas se multiplican [...] Es dócil un cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado. (p.125)

Sobre este cuerpo mercancía, Nievas (1996) sostiene que debe ser intercambiable y para serlo, deberá ser homogéneo, medible, normalizado, registrable

y codificable. Asimismo, Skliar (2011) postula que, en el devenir de la historia, es posible advertir

(...) un proceso de alterización de la diferencia, proceso construido e inventado junto con la industrialización y con un conjunto de prácticas y discursos que están indisolublemente vinculados con nociones tales como la nacionalidad, la raza, el género, la criminalidad, la orientación sexual, etc. De finales del siglo XVIII y comienzos del Siglo XIX. (p. 136)

El autor destaca *lo normal* como construcción, aludiendo al hecho de que el concepto *tipo común o estándar*, regular, solo aparece en la lengua inglesa a partir de 1884. La palabra *norma*, tal como se la usa hoy –enlazada al orden y la conciencia de orden–, se utiliza apenas desde 1885, al igual que *normalización*. Por estos motivos, la aparición de estos conceptos se relaciona con varias cuestiones. Una de las más efectivas a la consolidación de este tipo de pensamiento es el impacto que ocasionó en la sociedad europea la estadística.

En esta línea, se puede mencionar la contribución a la consolidación de una idea generalizada e imperativa de la norma y de lo normal, que brindó el estadístico francés Adolphe Quetelet. “Quetelet formuló el concepto de *l’homme moyen* –hombre medio– afirmando que este hombre abstracto era el resultado de una media o de un promedio-average de todos los atributos humanos en un país determinado”. (Skliar, 2011, p. 142)

A su vez, Foucault estudia el surgimiento y la extensión de las formas de disciplina en tanto tecnologías políticas y procedimientos disciplinarios que no anulan la individualidad, sino que la producen. En *Vigilar y castigar* (2003), analiza los efectos de estos procedimientos a través de la estrategia de normalización caracterizada por el encierro. Este comprende una gran variedad de formas y de métodos para la corrección, que van desde los trabajos forzados y el aislamiento hasta la educación. Se busca de ese modo someter a los desviados a la normalización y a la vigilancia. En la sociedad disciplinaria, surge una economía política del cuerpo en la que se deja el castigo de las sensaciones y se pasa a un castigo del alma de los individuos.

La materialidad moderna de la prisión –como instrumento y vector del poder, tecnología del poder sobre el cuerpo– no puede ser enmascarada por la tecnología del alma de los educadores, de los psicólogos y de los psiquiatras. Foucault describe la realidad histórica del cuerpo sobre aquellos a quienes se castiga, se vigila, educa y corrige, mediante procedimientos de vigilancia y de coacción. Sobre esta realidad se construyen conceptos diversos y se delimitan campos de análisis como la psique, la subjetividad, la personalidad, la conciencia. De esta prisión es de la que Foucault quiere hacer historia. Dice: “En suma, tratar de estudiar la metamorfosis de los métodos punitivos a partir de una tecnología política del cuerpo donde pudiera leerse una historia común de las relaciones de poder y de las relaciones de objeto” (2003, p. 24).

Además, se pregunta por los rasgos distintivos de esta docilidad del cuerpo que se da a partir del siglo XVIII, señalando, como dato profundamente novedoso de estas técnicas, al control. Se trata de un control que se ocupa del cuerpo en sus partes, un poder minucioso sobre el cuerpo y su actividad: “...la economía, la eficacia de los movimientos, su organización interna; la coacción sobre las fuerzas más que sobre los signos; la única ceremonia que importa realmente es la del ejercicio” (Foucault, 2003, p. 126).

La modalidad de acción del control implica una coerción ininterrumpida, que vela sobre los procesos de la actividad más que sobre su resultado. Se produce una codificación que interviene en cuanto al tiempo, el espacio y los movimientos. Se trata de métodos que permiten el control minucioso de las operaciones del cuerpo y garantizan la sujeción constante de sus fuerzas.

Las disciplinas son técnicas del poder que permiten docilizar los cuerpos extrayendo la máxima capacidad de producción. Estas fabrican individuos útiles. Pero no se ubican por fuera del cuerpo social, sino que justamente, se esparcen molecularmente por toda la sociedad. En el Siglo XVII aparece en Europa una serie de instituciones que cubren todos los resquicios sociales, instituciones unitarias, de secuestro de los cuerpos, de enclaustramiento, tales como la fábrica, la escuela, el hospital, el psiquiátrico, el reformatorio, el hospicio, los cuarteles, etc., en las que se encuentran concentradas las distintas tecnologías de micropoder. En *El poder psiquiátrico*, Foucault (2007) da cuenta de la psiquiatrización de la infancia producida en el Siglo XIX.

(...) por paradójico que parezca, no pasó por el niño loco o la locura infantil, por la relación constitutiva entre la locura y la infancia. Me parece que la psiquiatrización del niño pasó por un personaje muy distinto: el niño imbecil, el niño idiota, a quien pronto se clasificaría de retrasado, es decir un niño sobre el cual se tomó la precaución desde el inicio, desde los primeros treinta años del siglo XIX, de aclarar que no era un loco. La psiquiatrización del niño se hace por intermedio del niño no loco, y a partir de ello se produce la generalización del poder psiquiátrico. (pp. 231-232)

En este sentido, Huertas (2006) plantea:

Hoy sabemos que lo que Foucault formulaba –o escenificaba– como una modesta hipótesis, se ha confirmado plenamente: la psiquiatrización de la infancia surge del interés del alienismo por una serie de niños que no están locos, sino que son portadores de una discapacidad, de un *handicap*, y esto se produce tanto en el plano teórico –no hay más que revisar el concepto de idiocia desde Esquirol a Seguin– como en el práctico y administrativo, con la creación de servicios específicos de niños idiotas y epilépticos en los asilos psiquiátricos franceses. (p. 273, en cursiva en el original)

Tal como plantea Guardia (s.f.), la familia cumple un rol privilegiado en el sistema disciplinador de los cuerpos. Esta conforma una instancia que obedece a un esquema no disciplinario, pero es un dispositivo de soberanía, y, por lo tanto, sirve como bisagra, como punto de enganche para el funcionamiento de todos los sistemas disciplinarios. También cumple la función de adherir a sus miembros a los aparatos disciplinarios y, al mismo tiempo, sirve como punto cero en el que los diferentes sistemas disciplinarios se enganchan entre sí. Por ejemplo: un individuo es rechazado de un sistema disciplinario por anormal y es devuelto a la familia, que a su vez tiene la facultad de decidir por el traslado del individuo a otro sistema disciplinario.

Ocurrido esto, no tarda en introducirse toda una serie de dispositivos disciplinarios, cuyo papel consiste en mitigar las flaquezas *del anormal*. La organización de estos dispositivos disciplinarios que toman como referencia a la familia, va a posibilitar la aparición de la *función psi*, es decir, la función psiquiátrica, psicopatológica, psicosociológica, psicocriminológica, psicoanalítica, etc.

Skliar (2011) realiza un tratamiento del *anormal o discapacitado*, a partir de la categoría *alteridad deficiente*. Se trata de un otro producido desde la mismidad, desde la normalidad, como deficiente o anormal. Se refiere también a la deficiencia desligada de lo biológico e identificada como una retórica cultural, en el sentido de que está ligada a la idea de normalidad y a su historicidad.

Hay otro en medio de nuestras temporalidades y de nuestras espacialidades, que ha sido y es todavía inventado, producido, fabricado, (re) conocido, mirado, representado e institucionalmente gobernado en términos de aquello que podría denominarse como otro “deficiente”, una alteridad “deficiente”, o bien, aunque no sea lo mismo, otro “anormal”, una alteridad “anormal”. (p. 121, entre comillas en el original)

Para Rosato y Angelino (2009), la idea de que el déficit es producto de un largo proceso de naturalización de representaciones sobre el cuerpo, dotado del atributo de la perfección, es parte de un proceso de representación social, que solo es posible como efecto ideológico de la ideología de la normalidad (p. 133). Las autoras dan cuenta de la lógica que sostiene tal ideología, calificándola como una lógica binaria, de pares contrapuestos, y proponiendo una identidad deseable y oponiéndole un par defectuoso. El otro de la oposición binaria es la imagen negativa, velada y por corregir que complementa a la norma.

Por su parte, Belgich (1996) afirma que cada sociedad crea un sistema de interpretación del mundo a partir del imaginario social y su unidad productora de sentido.

Este sistema de interpretación que se refracta y descompone en las instituciones, cuando es cuestionado, produce la reacción de la sociedad, que vivencia dicho cuestionamiento como un peligro mortal, especialmente cuando este se orienta al análisis de la mitología social (p. 19).

Es decir, el autor advierte que a partir de la presencia de un imaginario social que produce sentido sobre el discapacitado, este se ha convertido en un sujeto mitificado. Se trata de un sujeto que ocupa un lugar desjerarquizado en la estructura social: o sea, el discapacitado se inserta en lo social, pero a partir de su no realización como sujeto social. A su vez, las representaciones imaginarias que nutren el ordenamiento social en la actualidad se imbrican con unas determinadas estrategias de poder.

Contino (2010) también retoma a Foucault cuando destaca el lugar privilegiado que asume la psicología en la institucionalización y psiquiatrización del anormal o débil mental. La función *psi* nace como estrategia de normalización legitimada en el saber que da el discurso médico, materializada en diversas disciplinas y prácticas, y ejercida a través de una determinada forma de relaciones de poder según el modelo del poder psiquiátrico.

En tanto, De la Vega (2010) advierte sobre el hecho de que, con la noción de degeneración, la psiquiatría moderna alcanzará su máxima expansión y llegará a colonizar las principales instituciones de la sociedad (p.39). La psicología, por su parte, se constituye también en una herramienta útil de normalización producida tanto dentro como fuera de la institución psiquiátrica.

A partir de los conceptos vertidos en este apartado, se evidencia el papel de las disciplinas y tecnologías de control positivo en la población general y en

particular, respecto a la situación de discapacidad. Estos mecanismos serán muy potentes en el último caso ya que la condición de *anormal* es visible y constatable.

Benasayag, Feld, Punta de Rodolfo, Vasen, Dueñas, Bignone, Carabajal, Diez, Ferreyra, Pazo y Serrate (2011) analizan los efectos de este poder disciplinador que se ejerce desde la psicología y desde otras disciplinas que se ocupan de los aspectos terapéuticos. La crítica se sostiene en el hecho de que las disciplinas se concentran en las funciones y parcializan, por este motivo, al sujeto.

En tanto, Contino (2013) señala que las políticas públicas solo se ocupan de los sujetos con discapacidad de acuerdo con lo que es necesario para cada uno de ellos. Se construyen rampas en un edificio o se otorgan tratamientos, pero se descuida las condiciones de producción de las diferencias sociales. Para el autor esto reviste "...una muestra más del modo en que la biopolítica y la anátomo-política se articulan para dar cuenta de una problemática, pero sin cuestionar ni afectar la modalidad de gubernamentalidad que la produce y sostiene" (p. 7). Y también:

(...) la persona categorizada como discapacitada, como objeto de saber; en manos del profesional que es quien está en posición de ejercer el poder, de diseñar estrategias exclusivas para personas en situación de discapacidad, terapéuticas y/o educativas, en pos de una integración; deja fuera de su construcción a la propia persona implicada en la problemática. (Contino, 2010, p. 168)

Será la persona con discapacidad quien deberá alcanzar los objetivos planteados, *lograr niveles de desarrollo adecuados* para pasar a otras etapas, educativas o laborales, alcanzar niveles de oralización y uso del español similares a los de un oyente, etc. De manera que el encierro al que se refería Foucault se modifica en el contexto actual por otros modos de disciplinamiento.

(...) existiría un aspecto que diferencia el asilo psiquiátrico de la modernidad de los establecimientos en discapacidad y es producto de las características de la gubernamentalidad que pretenden las políticas públicas actualmente. La justificación para aislar a los locos de la sociedad estaba dada en el binarismo de su diagnóstico (se está adentro o se está afuera, tanto de la locura como del asilo), pero también por las características de una sociedad disciplinaria, que solo busca tratar cuerpos individuales con alternativas radicales. En una sociedad de biopolítica, la gubernamentalidad no busca ya –por lo menos principalmente– encerrar o dejar libre, sino que la intervención estará dada en términos de regulación (Contino, 2010, p. 169)

En tanto, Alemán (2016) plantea que, tal como lo enunciara Foucault, ha habido un pasaje desde una sociedad disciplinaria a una sociedad de control. En esta sociedad las figuras del amo clásico tambalean y es el propio capitalismo y su intensa y continua avanzada los que socavan las viejas figuras de autoridad y propone a cambio un nuevo modo de control. Esta nueva modalidad implica la autogestión de sí mismo al modo empresarial con el fin de lograr el mayor rendimiento y logro personal.

En cuanto a la discapacidad, dado que no representa ya un peligro para la población tal como lo era la locura, no se encerrará, pero se regulará la participación social de las personas que queden en esta situación, es decir, categorizadas como discapacitadas. Por mencionar un ejemplo, ya no estarán internadas las veinticuatro horas del día en un asilo, pero concurrirán siete a un

centro de día, llevadas y vueltas a traer en transportes especiales. De esta manera queda regulada la circulación por circuitos específicos contruidos en lo social solo para individuos que estén en situación de discapacidad. En síntesis, se da un circuito de patologización para justificar la medicalización y esta para justificar la institucionalización. Esto se aborda con más detalle en el próximo apartado.

Nuevos modos de disciplinamiento: medicalización y patologización de la infancia y discapacidad

El contexto actual incluye las representaciones a las que se aludía antes – normalización, rehabilitación, reducción del déficit, etc.–, pero ha incluido, en los últimos años, la versión de la discapacidad enmarcada en los derechos humanos. La aparición de este nuevo paradigma con foco en los aspectos sociales de la discapacidad implica, sin dudas, una visión habilitadora para los sujetos. Sin embargo, aun con las mejores intenciones y embanderados en la defensa de los derechos de las PCD, suelen colarse versiones empresariales y desubjetivizantes que generan efectos contrarios a los esperados.

El predominio de los intereses económicos y el desentendimiento del estado promueven el retorno a la lógica de las instituciones que denunciaba Foucault. Ejemplo de esto es la realización de diversas y numerosas prácticas médicas, que colonizan la existencia de los niños y los mantienen constreñidos a unas rutinas intensas de rehabilitación. Innumerables centros, con diversas denominaciones y especificidades cada vez más minuciosas, se ocupan del incansable intento de normalización, tarea tan interminable como redituable.

A su vez, la aparición de propuestas para sancionar nuevas leyes por patología, como de Trastornos del Espectro Autista (TEA) o la de Dificultades Específicas del Aprendizaje (dislexia) en los últimos años, otorgan legitimidad a un modo normalizante de pensar las dificultades propias del devenir del desarrollo, que lo tiñen de un matiz patológico. Tal como plantea el documento de Fórum infancias (2016), con respecto a la propuesta sanción de ley de dificultades específicas del aprendizaje, la lectura y la escritura involucran procesos complejos, particulares en cada niño y en estrecha relación con su contexto social, familiar y escolar.

Desde esta perspectiva, se minimizan las múltiples determinaciones que intervienen en los aprendizajes de la lectura, la escritura y la adquisición de conceptos, y se corre el riesgo de perder de vista al niño en tanto sujeto. Según el documento de Forum Infancias, resulta preocupante la tendencia reciente a patologizar cada resquicio de la subjetividad, puesto que patologizar y nomenciar no son actos ingenuos y sin consecuencias.

Dueñas, Kahansky y Silver (2013) refieren la creciente aparición de nuevos diagnósticos enmarcados en los manuales de clasificación psiquiátrica. El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuyas siglas en inglés son: DSM IV, DSM V y la Clasificación Internacional de las Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Mental, CIE 10 (que alude a su décima revisión). Las autoras profundizan en las consecuencias que conlleva el proceso de clasificación de la infancia y la adolescencia desarrollado en los últimos años.

Los niños son catalogados con diagnósticos como TDA (Trastorno por Déficit de Atención) o TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad), TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo), TEA (Trastorno de Espectro Autista), disléxicos, TOD (Trastorno de Oposición Desafiante), TOC (Trastorno Obsesivo

Compulsivo), Trastorno bipolar, etc. Esta situación reduce la comprensión de las problemáticas infantiles y sus determinaciones, y provoca una desestimación del análisis de varias cuestiones, entre las que se encuentra la de los enormes cambios socioculturales que afectan estos tiempos. De esta manera se produce una coagulación del sentido de los sujetos bajo los rótulos de padecimientos infantiles.

Procediendo de manera sumaria, esquemática y carente de verdadero rigor científico, se hacen diagnósticos y hasta se postulan nuevos cuadros a partir de observaciones y agrupaciones arbitrarias de rasgos, a menudo basadas en nociones antiguas y confusas [...] Rótulos y etiquetas, maquillados de diagnósticos, y píldoras psicotrópicas que prometen resolver todos los conflictos naturales de la vida, arrojando a la vida de la escena. (Dueñas et al., 2013, pp. 33-34).

Una vez obtenido el rótulo y la nomenclatura, los sujetos se convierten en consumidores de prácticas y tecnología médica. Al respecto, Terzaghi plantea que la profundización del modelo neoliberal acentuó la transformación de los niños en consumidores a partir de patologías que antes eran solo diagnosticadas en los adultos. Advierte la autora que la creciente difusión y extensión de los manuales clasificación psiquiátrica (DSM) coincide con el gran avance de las neurociencias.

Cierta lectura de estos conocimientos, patrocinada en parte por la poderosa industria farmacéutica, fue sustento para reforzar el modelo psicopatológico al que me he referido, al proveer supuestas bases científicas, que contribuyeron a su naturalización, y justificaron el uso de psicofármacos desde edades cada vez más tempranas. (Terzaghi, 2013, p. 60)

A su vez, la obtención del diagnóstico rótulo es indispensable para obtener a cambio las prestaciones necesarias para el tratamiento de la supuesta enfermedad. De este modo se certifica la condición de discapacitado a un niño o adolescente que presenta algunos problemas de aprendizaje, de conducta o del orden social y se priorizan algunos aspectos de sus determinaciones y características. De esta manera, a las dificultades que presentaban los niños, se agrega el peso de un diagnóstico, que implica una limitación en la participación social, cargado de significado en cuanto a la falta de futuro y reconocimiento.

Todo este proceso ha sido denominado y descripto por numerosos autores como Zola (1981) y Foucault (1966), entre otros. Rodríguez Díaz (2008) estudia el proceso de medicalización atravesado por los aspectos morales y económicos, y sus consecuencias.

La medicalización de la vida cotidiana ha convertido, por tanto, a la medicina y a las etiquetas de “enfermo” y “sano” en algo para una parte cada vez mayor de la existencia humana. Así, problemas como alcoholismo, pobreza, problemas emocionales, delincuencia, toxicomanías, embarazos no deseados, abortos, minusvalías, cambios de sexo, depresión, no dormir bien, no comer bien, comer demasiado o no tener suficiente energía acaban por ser susceptibles de intervención médica. (p. 75, las comillas pertenecen al original)

De acuerdo con Illich (1981) e Illich, Zola, McKnight, Caplan y Shaiken. (1975), la medicalización de la vida implica procesos complejos que incluyen dentro del ámbito médico cuestiones propias de la vida y los sufrimientos, los cambios vitales, etc. Se manifiesta en hechos como la dependencia respecto de la atención profesional y el hábito de consumir medicamentos. Para el autor, existe también

una clasificación iatrogénica de las edades del hombre que forma parte de la cultura y que conlleva la aceptación de la gente de que necesita atenciones médicas sistemáticas por el simple hecho de que van a nacer o están en su infancia, su climaterio o en edad avanzada.

Según Bianchi (2013), el proceso medicalizador en la infancia resulta en la concepción del “niño como objeto de saber, blanco de poder y campo de múltiples intervenciones”. La infancia, en tanto construcción sociohistórica, implica que su rol social sea como sector fácilmente gobernable en sí mismo, pero también, como facilitador del gobierno de la sociedad en general.

Por otra parte, Ariès (1987) Donzelot (1998), Rose (2006), Castel (1980); Varela y Álvarez-Uría (1991), se ocupan de buscar los fundamentos que dieron origen a la escuela tal como es conocida en la actualidad. Para esto, realizan una verdadera arqueología de los orígenes de la misma, así como también de las concepciones de infancia sobre las que fue posible montar la “...maquinaria educativa de gobierno...” (Varela y Álvarez-Uría, 1991, p. 14).

Estos autores delimitan el surgimiento de la escuela en el siglo XVI, ligado a cambios en las prácticas familiares, en los modos de educación y en las clases sociales y también resaltan el papel de la iglesia en la creación de la llamada –por los autores– institución escolar, en una época de cuestionamientos de sus mandatos y de creación de los estados modernos.

Por su parte, Ariès (1987) rastrea genealógicamente el devenir del concepto de infancia, dando cuenta de las diferencias entre la antigua sociedad medieval, en la cual no existía la educación ligada a la institucionalización como se da hoy en día. A comienzos de la era moderna, reaparece el interés por la educación inspirada, a lo largo de los Siglos XV, XVI y XVII por eclesiásticos, legistas e investigadores. Este autor señala las modificaciones en la familia moderna como ligadas a la moralización de las sociedades. Es decir, la familia y la escuela retiraron al niño de la sociedad de los adultos. Y a su vez, la escuela fue condición de posibilidad del encierro de los niños.

Se los conminó, de este modo, a un sistema disciplinario cada vez más estricto, que condujo en los siglos XVIII y XIX a la reclusión total del internado. La solicitud de la familia, de la Iglesia, de los moralistas y de los administradores privó al niño de la libertad de que gozaba entre los adultos, convirtiéndolo en eje de los sentimientos y las expectativas familiares y de clase.

La familia moderna no sólo sacó de la vida común a los niños, sino igualmente suprimió gran parte de la dedicación y de las preocupaciones de los adultos. Dicha familia corresponde a una necesidad de intimidad y también de identidad, pues los miembros de la familia se reúnen por sus sentimientos, sus costumbres y el tipo de vida, y se oponen a las promiscuidades impuestas por la antigua sociabilidad. (Ariès, 1987, p. 22)

El proceso de medicalización y patologización de la infancia se encuentra en la serie de los nuevos modos de disciplinamiento social que son continuación de antiguos mecanismos de control subyacente y gobierno de las poblaciones. Affonso Moysés y Azevedo Lima Collares (2013) afirman que la ciencia ha tomado el relevo del papel de control e identificación de los transgresores, ejercido en otros tiempos por la iglesia. Antaño fueron los herejes, ateos, luego los locos y criminales, acentuándose el lugar marginal de los agresivos y disfuncionales en la actualidad. Dentro de las ciencias, las autoras destacan que en el proceso

disciplinador, “La medicina y la psicología han ejercido ese papel ¿De qué modo? Naturalizando los procesos” (p.113).

En el mundo de la naturaleza, procesos y fenómenos obedecen a leyes naturales. La medicalización naturaliza todos los procesos y relaciones socialmente constituidos y, en consecuencia, de-construye derechos humanos, conquistas históricas de hombres y mujeres, que se inscriben en el mundo de la vida. (Dueñas et al., 2013, pp. 35)

Actualmente, ha ganado terreno la biología molecular con la identificación de genes que producen efectos atemporales y nominaciones variadas que originan trastornos cuyos tratamientos son intervenciones esclavizantes o incluso, medicaciones específicas.

Jensen probó que la inteligencia estaría genéticamente determinada y que los negros serían naturalmente inferiores a los blancos. Así como también se comprobó que la agresividad estaba biológicamente determinada por disfunciones cerebrales y la solución para la violencia en los guetos fue la psicocirugía, eufemismo de lobotomía (Affonso Moysés y Azevedo Lima Collares, 2013, p.113)

Janin (2014a, 2014b) describe las condiciones socio-culturales actuales que derivan en concepciones particulares sobre la infancia y en modos de tránsito por esta etapa. La autora sostiene que la idea generalizada de un hombre tipo máquina se impone como un ideal social con el consecuente sufrimiento, la infelicidad y la tristeza que provoca el hecho de no llegar a producir ni consumir como se esperaría. La idea de un hombre centrado únicamente en la producción deja por fuera las características más humanas ligadas a cuestiones como las afectivas, las creativas y las lúdicas.

Otro punto es la supresión de la diferencia niño-adulto, en tanto se considera al niño como alguien que tiene que mostrar desde muy pequeño todas sus capacidades, adaptándose armoniosamente a las exigencias de cada momento. En concordancia, Bianchi (2013) describe las características de las llamadas escuelas de alto rendimiento o de alta exigencia académica. La autora destaca que, en ellas, los programas, los discursos, las actividades y hasta las dinámicas de las relaciones interpersonales y los valores transmitidos, son congruentes con un individuo consumidor. Se propicia de este modo la medicalización de la infancia.

Los padres, por otra parte, se agotan en las demandas que la cultura actual les hace con respecto a sus hijos. El desborde de los padres, tal como plantea Janin, los descalifica en sus funciones con el subsiguiente efecto de falta de contención para los hijos. Para la autora,

(...) los niños sufren en un mundo en el que hay poco espacio para desplegar el sufrimiento y se mueven sin rumbo, gritan, exigen, y a la vez se odian por necesitar al otro, como si tendiesen a anular aquello que les marca la dependencia (2014b, p. 204).

A su vez, enumera algunas de las dificultades por las que consultan sus pacientes:

Padres que se asustan frente al enojo de su hijo, que acceden a sus pedidos no porque lo tengan en cuenta sino como modo de evitar el conflicto.

Son frecuentes las consultas por niños que no quieren crecer ni aprender y se refugian en la identificación con un personaje omnipotente, desmintiendo toda ignorancia (“yo ya lo sé”), mientras los adultos plantean el futuro como temible.

Nuevas formas de estructuración psíquica, niños que parecen carecer de los diques a los que estábamos acostumbrados [...] Pero no por falta de límites o porque no se les impongan prohibiciones, sino porque quedan ubicados en un lugar de pares de los adultos, porque lo que se les transmite no es que cuando sean grandes van a poder, sino que pueden más ahora que cuando sean grandes. (Janin, 2014b, p. 204, entre comillas en el original)

Es decir, los niños de hoy convocan al otro de diferentes maneras y reclaman la presencia del adulto. No toleran la ausencia psíquica y la desconexión del adulto. Y estos, insertos en el contexto actual, suelen vivir esa convocatoria como un ataque o una demanda excesiva. Esas condiciones marcan el recorrido que los niños van pudiendo hacer, en el encuentro de su historia y la de sus antepasados, las urgencias internas y externas y el medio socio-cultural en el que les toca vivir. Cuando lo que hacen los profesionales es patologizar y medicalizar, sin tener en cuenta las vicisitudes particulares de la constitución subjetiva y desestimando las peculiaridades de cada historia, se replica el movimiento desubjetivante.

El niño como sujeto o la discapacidad como marca indeleble

A partir de estos desarrollos, es posible pensar la situación particular de los niños que portan una discapacidad en el marco conceptual desplegado. La existencia de una deficiencia física constatable desde los primeros tiempos de la vida o de una diferencia en las funciones corporales, e incluso, hasta en los comportamientos de un niño en edades tempranas, será interpretada como una situación para corregir.

Entonces, teniendo en cuenta la pregnancia social de una mirada patologizadora de la infancia, los niños que además portan, desde el punto de partida, un diagnóstico de limitación, serán blanco de innumerables intentos y técnicas de readaptación. En este maremágnum de intervenciones, será difícil en ocasiones distinguir las que sean necesarias para la estimulación de alguna función que le brinde herramientas al sujeto, de aquellas otras tendientes a la adquisición de conductas mecánicas y poco productoras de subjetividad.

En paralelo, atendiendo al lugar trascendente de los padres y sus funciones en la infancia, se advierte una carencia de prácticas e intervenciones profesionales orientadas a trabajar ese vínculo temprano. La tendencia es a centrarse en el niño y buscar el objetivo de la equiparación con los *normales*. Esto implica, con frecuencia, un empecinamiento por corregir las desviaciones físicas, funcionales e incluso conductuales, que en nada favorecen el despliegue subjetivo.

A modo de ejemplo, el comentario de una madre: “Sentíamos que todo se derrumbaba, lo único que nos decían era que debíamos llevar a nuestro hijo a la fonoaudióloga, por mucho tiempo. Por siempre, parecía. Tampoco quedaban claras las expectativas que debíamos tener” (Comunicación personal, 05 de diciembre de 2015). Y otra madre expresa: “Una vez confrontados con una primera aceptación del diagnóstico, la cuestión es cómo continuar frente a tanta incertidumbre” (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016).

Como se menciona en páginas anteriores, la falta de información con la que se enfrentan los padres, así como las vicisitudes de la crianza y del

establecimiento de un lazo filiatorio con sus hijos, es palmaria. En esta situación, se producen sensaciones de incertidumbre desesperantes, que pueden suspender en los padres sus funciones, o al menos, provocar interrupciones en el vínculo. En una de las entrevistas, una mamá relata:

Yo creo que hacíamos todo lo que nos decían, lo correcto. [...] Repetíamos lo que nos decían que hagamos sin pensar demasiado. [...] Los resultados de los estudios habían dado peor de lo que esperábamos y el médico aseveraba que todo iba a ir muy mal. (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016)

Sin embargo, los padres se preguntaban los por qué de esa percepción de los profesionales con respecto a su hijo. Dicen que ellos no pensaban a su hijo de ese modo: “Nosotros no lo veíamos como un discapacitado, era un niño normal, jugaba, se reía...” (30 de octubre de 2016). Para los padres, todo parecía estar cambiando de un modo que no pueden describir con exactitud. Ellos transmiten la sensación de perplejidad y desconcierto a la que fueron sometidos. Por indicación de los médicos y fonoaudiólogas, “...nuestro hijo debía comenzar a utilizar audífonos lo antes posible o, incluso, podía llegar a ser candidato para un implante coclear” (Comunicación personal, 05 de diciembre de 2015).

Además, ellos relatan que los profesionales les decían que debían hablarles, más allá de la certeza de que su hijo no los escuchaba: “Nos dijeron también que era importante hablarles igual que a nuestros otros hijos, pero más expresivamente”. (comunicación personal, 15 de septiembre de 2015) Estas indicaciones parecen fuera de un contexto que incluya la dimensión subjetiva y se traducen en más desconcierto e inseguridad para los padres. Aseguran que ya no saben qué es lo correcto para sus hijos. El significante *sordo* parece haber eclipsado a los padres en estos primeros momentos posteriores a la recepción del diagnóstico. Nembrini (2009) alude a que los padres saben qué hacer, pero descreen de su saber. La autora explicita:

Descreen: de su saber ancestral, del saber que pusieron en juego con sus otros hijos, de su propio deseo, de su posibilidad de interrogar al niño, de la importancia que su historia personal y familiar tiene en la elección y el sostenimiento de sus prácticas, de sus potencialidades y su creatividad frente a este niño; descreen del valor de lo que no saben toda vez que desde ese lugar de ignorancia podrán interrogar al niño y hacer que surja el deseo. (Nembrini, 2009, p.127)

Para una de las parejas de padres la situación fue la siguiente: Su hija atravesó por muchas dificultades en el nacimiento. Nació prematura y esto implicó que fuera sometida a tratamientos con medicación agresiva. Además, durante su internación en neonatología, sufrió otras dificultades que culminaron en la producción de otra discapacidad. Relatan: “Por aquel entonces, la hipoacusia no era un problema, la vida de la nena y el logro de su mejoría concentraba todos nuestros pensamientos”. Su madre cuenta: “...realizamos algunas otoemisiones en el Hospital para controlar posibles efectos nocivos de los medicamentos administrados y los estudios dieron bien, nos despreocupamos del tema auditivo por un tiempo”. Pero el tiempo pasó y la niña no decía sus primeras palabras. En las consultas con el pediatra, ellos comenzaron a cuestionar si escuchaba normalmente. La respuesta fue que era una cuestión madurativa y no un problema de la audición. La madre expresa: “...pensaba que lo que decía el médico debía ser cierto”. (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016)

Cabe mencionar que la sordera, en particular, afecta a un porcentaje de la población relativamente pequeño y que además no es una discapacidad evidente. Por consiguiente, es poco considerada socialmente y es también una patología sobre la que se interesan muy pocos profesionales. A su vez, la situación que estos padres describen ocurrió antes de que los hospitales y sanatorios incluyeran de manera obligatoria el control de las otoemisiones en el nacimiento.

Por lo tanto, los padres que reciben este diagnóstico para alguno de sus hijos, generalmente, no conocen sus características. Esta situación los hace más proclives a enfocarse en el discurso que más fuertemente los atraviesa, es decir, el médico rehabilitador. Y aun cuando los tratamientos puedan incluir la participación de varios profesionales, el objetivo apunta a la corrección del déficit auditivo y la habilitación de la producción oral, en primera instancia.

Por otra parte, a diferencia de lo que ocurre con otras discapacidades, en el caso particular de la sordera los padres encontrarán otra versión sobre la problemática de sus hijos, es decir, la que deriva del modelo socio-antropológico. Una madre confiesa angustiada:

Ni bien me enteré del diagnóstico de mi hija comencé a investigar todo lo posible sobre el tema, empecé a estudiar lengua de señas y me contacté con las escuelas de sordos de la ciudad. No entendía por qué esos sordos muchas veces no usaban audífonos, se comunicaban únicamente en lengua de señas, esa situación acrecentó mis temores. (Comunicación personal, 02 de diciembre de 2015)

Los padres dan cuenta de la angustia que sufren por no encontrar discursos que se refieran a sus hijos como niños, más allá de la discapacidad. Se advierte, en este sentido, con qué facilidad se produce la identidad a partir de un diagnóstico, por los efectos totalizadores del sujeto. Ya sea que se lo considere hipoacúsico desde la mirada médica, o Sordo desde la mirada social, será muy difícil para los padres encontrarse con su hijo y la trama en la que se inserta a nivel familiar.

Bersanker y Grande (s.f.) consideran que pensar la discapacidad en clave de funciones perdidas o anormales en grados diversos es una trampa. Las autoras encuentran allí un obstáculo que permite ver y encubrir, en un mismo movimiento, que las funciones se entraman en la subjetividad, o sea, en el modo en que alguien se constituye como humano. Y advierten, además, sobre la importancia de diferenciar la pérdida en la función y la discapacidad en sí misma. “La discapacidad podría no estar, al menos no siempre, directamente relacionada con la deficiencia, o bien una misma deficiencia puede discapacitar diferente a distintas personas” (Bersanker y Grande, s.f., p. 2).

También Angelino (2014) analiza los modos en que el discurso médico, a través de diagnósticos y pronósticos, performa las vidas de madres e hijos con discapacidad. Tomando aportes de Butler respecto del poder del lenguaje de producir lo *socialmente real*, establece que “...la palabra del médico nombra y, en un proceso simultáneo, crea la discapacidad” (Angelino, 2014, p.153).

La autora analiza el efecto de las narrativas *desubjetivantes* que van marcando la experiencia de las madres de niños con discapacidad. A partir del relato de un grupo de madres atravesadas por estos discursos deshumanizantes, la autora intenta explicar la efectividad de estos modos tan inhabilitantes de nombrar la discapacidad y a los discapacitados. La construcción y certificación del diagnóstico produce la asociación entre la deficiencia y la discapacidad, generando el efecto de conformación de una realidad nueva.

Tal como plantea Duque (2010), la idea de un sujeto *anormal* es el efecto de la producción de una red de dispositivos de *saber-poder* que se explicitan en las concepciones esencialistas imperantes (p.87). El autor retoma los postulados de Austin sobre la teoría de los actos del habla, que le permite establecer que la *performatividad* alude al poder del discurso para realizar o producir aquello que enuncia. Al respecto, Butler (2002) enuncia que

Las cuestiones que estarán en juego en tal reformulación de la materialidad de los cuerpos serán las siguientes: (1) la reconsideración de la materia de los cuerpos como el efecto de una dinámica de poder, de modo tal que la materia de los cuerpos sea indisociable de las normas reguladoras que gobiernan su materialización y la significación de aquellos efectos materiales; (2) la comprensión de la performatividad, no como el acto mediante el cual un sujeto da vida a lo que nombra, sino, antes bien, como ese poder reiterativo del discurso para producir los fenómenos que regula e impone; (3) la construcción del “sexo”, no ya como un dato corporal dado sobre el cual se impone artificialmente la construcción del género, sino como una norma cultural que gobierna la materialización de los cuerpos; (4) una reconcepción del proceso mediante el cual *un sujeto* asume, se apropia, adopta una norma corporal, no como algo a lo que, estrictamente hablando, *se somete*, sino, más bien, como una evolución en la que el sujeto, el “yo” hablante, se forma en virtud de pasar por ese proceso de asumir un sexo; y (5) una vinculación de este proceso de “asumir” un sexo con la cuestión de la *identificación* y con los medios discursivos que emplea el imperativo heterosexual para permitir ciertas identificaciones sexuadas y excluir y repudiar otras. Esta matriz excluyente mediante la cual se forman los sujetos requiere pues la producción simultánea de una esfera de seres abyectos, de aquellos que no son “sujetos”, pero que forman el exterior constitutivo del campo de los sujetos. Lo abyecto designa aquí precisamente aquellas zonas “invivibles”, “inhabitables” de la vida social que, sin embargo, están densamente pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de los sujetos, pero cuya condición de vivir bajo el signo de lo “invivible” es necesaria para circunscribir la esfera de los sujetos. (Butler, 2002, pp. 19- 20. Las comillas y cursivas pertenecen al original)

En el caso de la discapacidad, el modelo médico rehabilitador producido luego de la segunda guerra mundial, reforzado y actualizado desde hace varios años por las lógicas de mercado neoliberales, es el discurso que detenta el poder de crear la realidad sociocultural actual.

Al enunciar con autoridad lo que un ser, cosa o persona, es en realidad (veredicto), en su definición social legítima, es decir lo que está autorizado a ser, lo que tiene derecho a ser, el ser social que tiene derecho a reivindicar, a profesar, a ejercer (por oposición al ejercicio ilegal), el Estado ejerce un verdadero poder creador, casi divino... (Bourdieu, 1997, p. 114)

En la misma línea, Angelino (2014) alude al hecho de que los nombres forman las cosas, las clasificaciones, el bien y el mal. “No hay relación posible con la naturaleza que no esté mediada y pervertida por el lenguaje” (p.154). La autora plantea, también tomando los aportes de Bourdieu, que “...la performatividad del enunciado depende del capital simbólico del agente que enuncia, es decir, del reconocimiento que, institucionalizado o no, obtiene del grupo” (p.154).

Como el hechicero moviliza todo el capital de creencia acumulado por el funcionamiento del universo mágico, el presidente de la República que firma un decreto de nombramiento o el médico que firma un certificado (de enfermedad, de

invalidez, etc.) movilizan un capital simbólico acumulado en y por toda la red de relaciones de reconocimiento que son constitutivas del universo burocrático. (Bourdieu, 1997, p. 113)

Tal como plantea Alonso (2003), el conjunto de determinaciones institucionales que las situaciones sociales proyectan sobre las interacciones lingüísticas y la producción discursiva constituyen un mecanismo de mercado. Los mercados de la interacción que dibuja Bourdieu son situaciones sociales desiguales que llevan emparejados procesos de dominación y censura estructural de unos discursos sobre otros. Para Bourdieu, los diferentes productos lingüísticos están dotados de un valor social, en tanto se adecuen o no a las leyes que rigen en ese particular mercado. A su vez, ese mercado implica leyes determinadas por ciertos actores dotados de poder social.

La estructura social del mercado lingüístico determina así qué es lo que tiene más valor en el intercambio lingüístico y los discursos no son otra cosa que las jugadas prácticas con las que los sujetos que intervienen en un mercado lingüístico, tratando de aumentar sus beneficios simbólicos, adaptándose a las leyes de formación de los valores y a la vez poniendo en juego su capital lingüístico, social y culturalmente codificado. El discurso, por tanto, lejos de cualquier código formal, lleva para Bourdieu la marca social –el poder y el valor– de la situación en que se ha producido. (Alonso, 2003, p. 2)

Ante el embate del diagnóstico y la falta de un saber transmitido sobre qué hacer, los padres *ilusionan* depositar un saber que en realidad es intransferible. Un padre cuenta que, frente a la contundencia del diagnóstico, él pensaba en el futuro: “Que va a hacer, como va a ser”. También relata que con el tiempo, se fue aclarando: “Uno se va empapando más en el tema, pero de entrada fue durísimo [...] No sabíamos si iba a poder ir a una escuela común” (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016). En este relato hallamos que el encuentro con otros padres en la misma situación le fue brindando algunas herramientas.

Es así que como respuesta social se encuentran ante un *mercado lingüístico* conformado por ciertas leyes de aceptabilidad de los discursos y prácticas lingüísticas. Los padres se topan con un mercado en el que se hacen valer capitales lingüísticos y simbólicos provenientes de posiciones sociales consolidadas. El discurso médico cotiza alto en el mercado lingüístico de la discapacidad. En tanto, los padres desconocen otros discursos y como consecuencia, los padres y los niños sordos se someten a ese discurso que organiza y planifica la vida de los niños. Los profesionales que atienden a los niños y dirigen los tratamientos de estimulación, a veces, también quedan presos de esos discursos dominantes y olvidan, en ocasiones, la función subjetivante del lenguaje. Paradójicamente, sin esta función, no hay aprendizaje posible de ninguna lengua.

Es evidente que los padres de niños con discapacidad enfrentan, por un lado, fantasías, mitos y temores propios. Y en simultáneo, cargan con la herida de no haber traído un niño completo para sus ideales y para los ideales sociales. Fundamentalmente, se topan con la incertidumbre de un porvenir incierto para sus hijos.

Es por lo tanto posible y esperable, en el contexto actual, que la discapacidad, entendida como limitación personal y limitación en el acceso a roles y lugares socialmente valiosos, se transforme en un destino para las familias. Sin embargo, la respuesta original de algunos padres no solo da cuenta de una

posibilidad de elaboración de la problemática, sino que permite advertir nuevos modos de significar la temática. Angelino (2014) destaca las posibilidades de ruptura de las mujeres que participaron de su investigación.

Las mujeres, todas a su modo, han intentado resistir en las grietas de las normas que la ideología de la normalidad les ha impuesto y, a partir de esas cotidianas resistencias, construir modos menos hostiles para la vida de sus hijxs y ellas mismas. (p.170)

Este aspecto de la investigación de Angelino permite ubicar el presente estudio en la misma línea de producción. Esto implica centrarse en la posibilidad de creación de los sujetos y encontrar allí la potencialidad de generar diferencia. La autora señala

(...) el poder –a pesar del peso que cargan por el legado patriarcal–, el de criar creando a sus hijxs, da la oportunidad de sustituir un decir (diagnóstico/pronóstico) por un hacer diferente [...] Creo que allí reside la potencia performativa: hacen hijxs nuevos cada día, cada vez, cada momento. (Angelino, 2014, p.171)

Tal como lo define, en el escenario de las prácticas y los decires que atraviesan la vida de los niños con discapacidad, se articulan dos dimensiones determinantes, productoras de subjetividad: las prácticas profesionales y los tratamientos, por un lado; y por el otro, las prácticas cotidianas. La autora otorga a estas prácticas que se identifican como discurso materno y se ligan a la amorosidad, un lugar performativo de igual valor que el discurso médico. “Es en el escenario cotidiano en el cual se (re) definen, se (re) actualizan y se (re) significan no solo las nominaciones, sino también sus efectos.” (Angelino, 2014, p.172)

CAPÍTULO III

Circuito de la discapacidad. Ingreso y recorridos

Normativas nacionales orientadas a las personas con discapacidad

Este capítulo acompaña al inicio y recorrido que atraviesan los padres de niños con discapacidad auditiva en lo que se denomina aquí *circuito de la discapacidad*. Con este fin, en principio se presentan las particularidades de la legislación y las políticas públicas sobre discapacidad en la Argentina en la historia reciente. También se recopilan las características de las prácticas tanto públicas como privadas en la ciudad de Rosario en lo referente a la atención de la problemática de la sordera. Por otra parte, se evalúan las características de los tratamientos de habilitación oral en el marco privado.

La ambigüedad de las leyes y políticas sobre discapacidad (característica que se repite en la historia argentina), asociada a la incidencia del marco neoliberal en las prácticas que dejó como saldo la gestión durante los años 90, así como el modo cerrado de establecer las prácticas en el ámbito privado, afectan de distintos modos a los padres que inician el recorrido de certificación y tratamiento de su hijo con discapacidad.

Es posible afirmar que, en la actualidad, las leyes nacionales reconocen en general los derechos, y protegen a las PCD en acuerdo a sus normativas. Este marco legal que se especifica en distintas leyes que se mencionarán más adelante, cubre ampliamente distintas esferas de la vida de las personas que portan alguna discapacidad. Sin embargo, en los hechos, se vulnera tal normativa. De todas formas, el análisis de las características de la reglamentación actual en discapacidad merece retomar algunas condiciones históricas que funcionaron como determinantes de las leyes y de las representaciones sociales sobre la temática.

Tal como refieren los análisis de políticas públicas y diagnósticos de situación de la discapacidad en Argentina (Fara, 2010; García Garcilazo, 2005; Amate, 2005), la normativa en discapacidad comienza a producirse, en el país, a inicios del siglo XX, sobre todo asociada a casos particulares de personas ciegas, sordas, con dificultades motrices, etc., que por distintos motivos logran acceder a algunos beneficios. Recién a comienzo de los 80, se aborda desde una perspectiva integrada y global. La Ley 22.431 de Sistema Integral de Protección de los Discapacitados (1981) hasta hoy constituye el marco organizador de las respuestas estatales. Con su promulgación se procuró instalar un sistema que comprendiera todas las situaciones y enunciar una definición legal del concepto discapacidad.

Aun teniendo en cuenta la amplitud de los objetivos que esta ley abarca, las condiciones de su instauración se dieron fomentadas por motivos particulares y no debido a una comprensión profunda de las necesidades de los sujetos con discapacidad. Por aquel entonces, existían obligaciones nacionales con respecto al Comité de Naciones Unidas del cual nuestro país era miembro. Además, se sumaron situaciones personales de algunos militares que se encontraban en el gobierno.

En definitiva, la idea que se sostiene sobre la normativa en discapacidad en la Argentina es la de un *como si*: hay legislación suficiente pero no se cumple debido a que las motivaciones de su existencia están más ligadas a demandas

externas, presiones y tendencias, que a los intereses y necesidades del colectivo de PCD del país. Entonces, las características coyunturales iniciales sobre las reglamentaciones que plantea Fara (2010), coexisten en la actualidad con las concepciones derivadas de los derechos humanos.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948. Los propósitos y principios establecidos en el capítulo I de la Carta de las Naciones Unidas tienen como finalidad preservar a las nuevas generaciones del flagelo de la guerra, reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, crear condiciones para mantener la justicia y el respeto a los tratados internacionales, promover el progreso social y elevar el nivel de vida. Según la declaración de 1948, es indispensable el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los seres humanos. Las personas que presentan diferentes padecimientos psíquicos, o alguna discapacidad, corren el riesgo de ver vulnerados sus derechos o de encontrarse limitados en el ejercicio pleno de estos (Hermosilla, Cataldo y Bogetti, 2015).

En Argentina, la reforma de la Constitución Nacional de 1994 incluyó la declaración de Derechos Humanos junto con otros pactos y tratados relacionados. Estos tratados y concordatos de jerarquía superior a las leyes pasaron a formar parte del bloque de constitucionalidad.

La reforma constitucional de 1994 introdujo un cambio sustancial al sistema jerárquico normativo en Argentina... En la cúspide de todo el ordenamiento, el reinado de la Constitución dejó de ser absoluto y exclusivo para constituirse en un gobierno mancomunado junto a tratados internacionales [de derechos humanos] que pasaban a tener su misma jerarquía. [...] La Constitución continúa siendo entonces la norma fundante y fundamental de todo el sistema, en esta particularidad radica hoy su carácter absoluto y exclusivo. Pero en cuanto al parámetro que deben seguir las normas infraconstitucionales para ser admitidas como válidas jurídicamente dentro del sistema, la Constitución dejó de ser el único referente. De lo que se deduce que en caso de que una norma interna contradiga un tratado internacional de derechos humanos, tal norma es inconstitucional, carece de validez jurídica y por ello es inaplicable. (Góngora Mera, 2007, p.1)

Diversas legislaciones sancionadas en los últimos años dan cuenta de la incorporación de los principios de derechos humanos. La Ley de Protección Integral de las Niñas, Niños y Adolescentes, (Nº 26.061, 2015), tiene el objetivo de asegurar la autonomía y la subjetividad del niño garantizando el disfrute pleno, efectivo y permanente de los derechos. Se establece el interés superior del niño como el sustento de los derechos reconocidos en el texto. “A su vez, la ley crea el Sistema De Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, derogándose así la ley Nº 10.903 del Patronato de Menores (Hermosilla et al., 2015, p. 62).

Por otro lado, La Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud (2009), es una ley de protección de los derechos fundamentales que se aplica a través de la regulación de la práctica concreta de los profesionales de la salud: “Se reconocen los derechos a la asistencia, al trato digno y respetuoso, intimidad, confidencialidad, autonomía de la voluntad, información sanitaria e interconsulta médica” (Hermosilla et al., 2015, p. 63).

También la Ley 26.657 Nacional de Derecho a la Protección de la Salud Mental (LSM) (2010), se construye sobre la base de la declaración de Derechos Humanos. En ella se garantiza la concreción de los derechos para las personas con padecimiento mental. El art. 3 de la ley da cuenta de la concepción de salud mental que toma la ley orientada a los derechos humanos y las múltiples determinaciones de un padecer.

En el marco de la presente ley se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas. (Ley 26.657, 2010, capítulo 1, art. 3)

La ley describe los derechos desde una concepción de sujeto autónomo y capacitado, en la medida de sus posibilidades, para la toma de decisiones con relación a su tratamiento y atención.

En el plano internacional, en 2006 se aprueba en la ONU la CDPCD. Más tarde, es incorporada al derecho interno argentino en el año 2008 con la Ley 26.378. Esta convención marca un cambio en el concepto de discapacidad: de una preocupación en materia de bienestar social, se pasa a una cuestión de derechos humanos, con el reconocimiento de que las barreras y los prejuicios de la sociedad construyen ellos mismos a la discapacidad.

Por tal motivo, la nueva normativa internacional, a la cual la Argentina adhiere, constituye un avance real en materia de derechos humanos. La convención es un tratado universal, jurídicamente vinculante, que asegura que los derechos de las PCD se garanticen en todo el mundo. Al ratificar una convención, el país acepta las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del tratado, y una vez que la norma entra en vigor, adopta la legislación adecuada para hacerla cumplir: “El propósito de la convención es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las personas con discapacidad” (Ley 26.378, 2008).

El texto cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La vigencia de la CDPCD en la Argentina, otorga un marco referencial novedoso con respecto a la Ley 22.431 (1981) al considerar a las barreras de acceso como productoras de discapacidad. Esto implica sacar el foco de la deficiencia, para ubicar las causas de la discapacidad en el plano social. Contino (2010) destaca este corrimiento desde un intento de corrección o normalización del discapacitado hacia la concepción de persona en situación de discapacidad.

Además, según Fara (2010) la convención obliga a los estados a abstenerse de actos y prácticas que sean incompatibles con ella; a adoptar medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad; y a la adopción de medidas legislativas, administrativas, políticas o programas orientados a hacer efectivos los derechos de las PCD.

Sin embargo, Hermosilla, Cataldo y Bogetti (2015), retoman a Kraut (2006) para desarrollar los problemas que aún hoy atraviesan el área de la salud mental y que por consiguiente dificultan el pleno accionar de los grandes avances en materia de derechos humanos logrados en los últimos años. Este autor destaca tres

obstáculos fundamentales: la desactualización del Código Vélez Sarsfield en lo referente a las internaciones y la restricción de la capacidad; la falta de leyes nacionales específicas; finalmente, los todavía fuertes prejuicios culturales y sociales frente a la enfermedad mental.

El análisis de algunas de las leyes que todavía reglamentan el ámbito de la discapacidad trasluce alguna de las contradicciones antes mencionadas. La Ley 22.431 de Sistema de protección integral de los discapacitados, hace posible advertir la perspectiva conceptual que la rige cercana a la del modelo médico rehabilitador, con predominio de la deficiencia y el rol de neutralizador de la desventaja del Estado. De este modo, hace hincapié en los aspectos rehabilitatorios desde una mirada paternalista. A su vez, es claro el objetivo en torno al bienestar social, razón por la cual se establecen los artículos tendientes a conservarlo.

ARTÍCULO 1º Institúyese por la presente ley, un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.

ARTÍCULO 2º A los efectos de esta ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTÍCULO 3º El Ministerio de Salud de la Nación certificará en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. Dicho ministerio indicará también, teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar. (Ley 22.431, 1981)

Otro aspecto definitorio en la apreciación social de la problemática es la participación subalterna que el Estado adquiere a partir de las normativas nacionales, en las problemáticas y necesidades propias de aquellos que portan una discapacidad. En el artículo cuarto, el texto explicita que el Estado solo se hará cargo de aquellas situaciones de personas que no cuenten con una obra social o cobertura un ente privado. Y en la Ley 24.901 de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad (1997), se plantea el descargo de la responsabilidad estatal en las obras sociales.

ARTICULO 2º - Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1º de la ley 23.660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

ARTICULO 3º - Modifícase, atento la obligatoriedad a cargo de las obras sociales en la cobertura determinada en el artículo 2º de la presente ley, el artículo 4º, primer párrafo de la ley 22.431, en la forma que a continuación se indica: El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios.

ARTICULO 4º - Las personas con discapacidad que carecieren de cobertura de obra social tendrán derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas

comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado. (Ley 24.901, 1997)

Sin embargo, en los últimos años se han realizado importantes avances en lo que respecta a la incorporación de normativas específicas para la sordera y el reconocimiento social de la lengua de señas. En 2001, se sanciona la Ley 25.415 del Programa de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. Este se efectivizó en todo el territorio recién diez años después, pero constituye un aporte insoslayable a la identificación inmediata luego del nacimiento y brinda las posibilidades para realizar un tratamiento temprano.

A partir de su incorporación en 2008, la CDPCD otorga un desarrollo diferente a los medios alternativos de comunicación. En ella, se reconoce la lengua de señas como lenguaje apto para la comunicación, al mismo nivel que la lengua oral. Y se destaca la necesidad de realizar los ajustes que garanticen el acceso de todas las PCD al goce de los derechos humanos. Por su parte, la Ley 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual (2009) se ubica claramente en el paradigma de los derechos humanos y toma los postulados de la CDPCD.

En el cuerpo de esta ley, se reconoce que la educación, el conocimiento, la información y la comunicación son esenciales para el progreso, la iniciativa y el bienestar de los seres humanos. Allí también se alude a la importancia de las tecnologías de la información y la comunicación, ya que tienen repercusión en prácticamente todos los aspectos de nuestras vidas. Finalmente, en el art. 66 incluye el tratamiento a la problemática de la sordera e incorpora la lengua de señas.

ARTICULO 66 - Accesibilidad. Las emisiones de televisión abierta, la señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos, educativos, culturales y de interés general de producción nacional, deben incorporar medios de comunicación visual adicional en el que se utilice subtítulo oculto (closed caption), lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos. La reglamentación determinará las condiciones progresivas de su implementación.

Por otra parte, desde la Comunidad Sorda argentina, se está luchando por la creación, en el ámbito del Ministerio de Cultura de la Nación, del Instituto Nacional de Lengua de Señas Argentina (INALSA), como ente público estatal. Corresponde al INALSA preservar y difundir la Lengua de Señas Argentina como patrimonio lingüístico-cultural de la Comunidad Sorda Argentina, promoviendo su difusión, fomento, estudio y desarrollo, así como demás demandas de la Comunidad Sorda relativas al uso de su propia lengua. La lengua de señas es considerada en esta ley como lengua natural de las personas sordas y la comunidad sorda como minoría lingüística.

Solo si redefinimos las diferencias como marcas notables de la originalidad propia del ser humano podremos concebir la integración como un espacio democrático y respetuoso en el que la sociedad vive pluralmente, y no como espacios ficticios, ni concebir la integración como adaptación. Resulta imprescindible valorar las diferencias ya que la sociedad es entendida como una sumatoria de grupos. Asimismo, resulta imprescindible reconocer la igualdad de todo ser humano por naturaleza, valor presente en el reconocimiento de los derechos humanos. (INALSA, Trámite parlamentario 060, 2014)

Con lo expuesto, se evidencia esta suerte de dualidad o ambivalencia en el tratamiento de la problemática de la discapacidad en la Argentina. Por un lado, la adhesión a numerosos convenios de derechos humanos y por el otro, la profundización de la mercantilización de las relaciones sociales, enmarcados en lo que muchos autores remarcan como cultura neoliberal. Varios factores dificultan la comprensión, a nivel social, de la situación de discapacidad. En la Argentina, aún prima la asociación déficit-rehabilitación-industria de la rehabilitación.

Más aún, la interacción entre las concepciones de base que atraviesan las leyes de discapacidad argentinas, junto con los modos sociales de concebir la problemática, basados en fuertes mitos y prejuicios, y también la escasez de investigación y teorización al respecto, determinan que la idea de discapacidad como producto de un entramado social y cultural particular no se perciba en la mayoría de los casos.

Sin duda, estas cuestiones inciden en las familias de niños con discapacidad. La asociación déficit-anormalidad deja poco margen para que los padres encuentren otras características en sus hijos, para que encuentren modos de hablarles, de escucharlos, de jugar con ellos. A su vez y para introducir el siguiente apartado, mucho tienen que ver las políticas de los estados para tratar estas situaciones.

Políticas públicas y discapacidad

Al decir de Oslak y O' Donnel, las políticas estatales o públicas comprenden al conjunto de acciones y omisiones que demuestran una determinada modalidad de intervención del Estado en la sociedad civil. De dicha intervención puede inferirse una determinada orientación normativa, que previsiblemente afectará el futuro curso del proceso social en torno a la cuestión (Oslak y O' Donnel, 1976, p. 21). Resulta de utilidad el trabajo de Moro y Potenza Dal Massetto (2010), puesto que analizan los organismos y programas nacionales en discapacidad. Estos autores enfatizan acerca de la descoordinación y desarticulación de las dinámicas de gestión en distintos momentos de la historia del país.

Los organismos fundamentales asociados al diseño e implementación de políticas en discapacidad han sido, hasta 2015, los siguientes: La Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS), dependiente del consejo nacional de políticas sociales; el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), dependiente del Ministerio de Salud de la Nación; la coordinación de educación especial dependiente del Ministerio de Educación de la Nación; La Unidad para Personas con Discapacidad y grupos vulnerables, dependiente del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación; y la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación. En 2015, se crea la Agencia Nacional de Discapacidad en la órbita de la Secretaría Nacional de la Presidencia de la Nación. Este nuevo organismo absorbe una parte importante de las funciones algunos de los organismos anteriores.

CONADIS (recientemente disuelta por el decreto 698/17) fue un ente interorgánico que se ocupaba de la coordinación y el asesoramiento sobre las políticas en discapacidad. Fue creada en 1987, durante la presidencia de Raúl Alfonsín. Tal como señala Garcilazo (2005), este ente surge inspirado en los documentos de la ONU, en la prédica de las organizaciones internacionales que representan a las PCD y en el reclamo de las entidades locales. Las funciones de esta Comisión Nacional fueron fundamentales, ya que promovieron las políticas

públicas, la acción coordinada con los demás organismos implicados en el tema y el control del cumplimiento de las leyes. Fue el órgano de consulta tanto de organizaciones públicas como privadas. Por tal motivo, las características de los elencos que presidieron esta institución, desde que se creó hasta que se disolvió en 2017, han marcado diferencias contundentes en cuanto al tratamiento social de la problemática en la Argentina.

Algunos hechos que muestran tal afirmación son la incorporación de la Ley 24.901 (1999), durante la gestión de Mariano Paz y los conflictos con las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), durante el gobierno de De la Rúa. El análisis de la fundación PAR (2005) da cuenta de que el Estado era el principal incumplidor de la normativa que él mismo dictaba y por consiguiente, los intentos de la CONADIS tropezaban con la resistencia de funcionarios públicos y de los responsables de los servicios privados. Bernardelli (2005) describe el modo en que el Estado perdió su función reguladora de los servicios públicos en ese período. El autor destaca la falta de adecuación de los sucesivos gobiernos para cumplir la Constitución Nacional por la carencia de una política integral referida a la discapacidad.

(...) las personas con discapacidad han quedado abandonadas y a la suerte de los vaivenes de grupos de poder para gozar de determinados derechos adquiridos: salud, rehabilitación integral, educación, capacitación laboral, comunicación, accesibilidad, cultura, recreación, deporte, posibilidades de formar una familia, fuentes de trabajo adecuado y digno, etc. (Bernardelli, 2005, p.125)

Fue durante la presidencia de Néstor Kirchner, en 2007, cuando esta comisión empezó a tener un importante dinamismo con la dirección de Tramonti. La gestión se caracterizó por implementar políticas de capacitación en rehabilitación, que estuvieron a cargo de la comunidad. Este plan tuvo el objetivo de llegar a los sectores más pobres de la sociedad con capacitación adecuada. Durante la presidencia de Cristina Fernández de Kirchner, la encargada de la comisión fue Bersanelli quien, en 2015 señaló:

(...) la Argentina avanzó en normativas específicas para discapacitados, una de las primeras leyes con contenidos accesibles para personas con discapacidad es la Ley de Medios, la de la web que obliga a los estados a elaborar páginas accesibles; más otros derechos como la Asignación Universal por Hijo; el monto asignado por discapacidad es cuatro veces mayor en toda la región, hay beneficios impositivos para las personas con discapacidad, más las pensiones que se les da, de ahí la importancia en la continuidad de un proyecto nacional y popular. ("Este gobierno amplió derechos para las personas con discapacidad", 2015)

Y continuó explicitando:

Nuestro país tiene el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur, que es de primer nivel de calidad en la atención en toda la región, que se construyó gracias a una política de Estado que lleva adelante una política pública nacional, a lo que se suma la detección temprana en niños que nacen con problemas auditivos, con la colocación de implantes cocleares a los 3 años, y la atención y prevención de la ceguera que se hacen en los controles al momento de nacer. ("Este gobierno amplió derechos para las personas con discapacidad", 2015)

El Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) creado en 1956 fue el primer organismo del país dedicado a las políticas públicas en discapacidad. En palabras de Moro y Potenza Dal Massetto (2010): "...este es el organismo rector en todo lo referente a la normalización y ejecución de políticas vinculadas a la rehabilitación e integración de las PCD" (p.207). Este organismo fue recientemente suprimido del Ministerio de Salud, mediante el decreto 95/2018, para transferir sus funciones, unidades, y personal a la órbita de la Agencia Nacional de Discapacidad. Estas funciones están orientadas a:

- a) Diseñar, ejecutar y evaluar programas de prevención, rehabilitación y promoción integral de las personas con discapacidad.
- b) Elaborar normas respecto del funcionamiento de los servicios de rehabilitación y brindar asistencia técnica sobre esto a provincias y municipios y OSC.
- c) Promover la normativización de los servicios de atención a las PCD.
- d) Diseñar, organizar y mantener actualizado un Registro de Personas con Discapacidad.
- e) Coordinar y supervisar la formación de recursos humanos.
- f) Promover la investigación y difundir información científica y técnica.
- g) Impulsar acciones de concientización de la población en general.
- h) Desarrollar la evaluación médica y la orientación psicosocial de las PCD. (Moro y Potenza Dal Massetto, 2010, p.207)

Dentro de sus vastas funciones, se destaca la prerrogativa de otorgar el *Certificado Único de Discapacidad* en todo el territorio de la República. Dicho certificado es un documento público que acredita la discapacidad de una persona y, por lo tanto, es una herramienta imprescindible para reclamar las coberturas de salud, educación y transporte, los derechos de las PCD. En este sentido, el organismo ha focalizado su accionar (entre 2007 y 2015) en la producción de un *certificado único* para todo el territorio nacional.

Este certificado permite acceder a los derechos estipulados por las leyes en materia de discapacidad: cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación (Ley 24901) y cobertura integral de medicación (Ley 23661, art. 28), además de facilitar gestiones tales como el pase libre en transporte público de pasajeros, franquicias para la compra de automotores, el Símbolo Internacional de acceso, la exención del pago de patente y algunos impuestos, el régimen de asignaciones familiares y la administración de pequeños comercios. (Moro y Potenza Dal Massetto, 2010, p.208 y 209)

Por otro lado, Rosato y Agelino (2009) analizan críticamente la cuestión de la *equiparación de oportunidades* que es una de las estrategias de la OMS y de la ONU. Desde estas organizaciones se afirma que "...las sociedades deben hacer todo lo posible para garantizar una equiparación de oportunidades para todos '*aquellos que, no siendo iguales*' (sic), merecen un lugar en la participación social y, por lo tanto, hay que hacer algo para garantizarles el acceso" (Rosato y Angelino, 2009, p. 44, en cursivas en el original).

La lectura crítica indica que el foco continúa puesto en las consecuencias provenientes del déficit como problemática central de las PCD. Por lo tanto, connota representaciones sociales sobre la discapacidad que remarcan los aspectos biológicos de esta. Esta visión denuncia un tipo de conceptualizaciones que da por sentada la dificultad puesta en el individuo y ubicada en aquello tangible que falta o en aquella función que está dañada. Sin embargo, es difícil que, a partir

del suelo representacional y el marco legal vigente, se piensen otros modos para garantizar una verdadera inclusión y con ello, el cumplimiento de los derechos humanos.

En tanto, Garcilazo (2005) menciona las características de la legislación sobre discapacidad y enfatiza la falta de normas generales destinadas a toda la población. El autor reseña la proliferación de normas sectoriales y particulares en el ámbito de la discapacidad en Argentina. En efecto, la Ley 22.341 (1981) es una disposición referida específicamente a un grupo definido por el aspecto de la discapacidad. También la creación de la CONADIS fue una norma particular. Se advierte, de esta manera, que "...la profusa normativa sobre discapacidad que caracteriza al país es la evidencia de que las personas con discapacidad no han encontrado todavía su lugar en la legislación para todos" (Garcilazo, 2005, p. 83).

De todos modos, el giro que se le dio en la última década y hasta 2015 a la inversión del Estado en la problemática de la discapacidad ha sido de gran importancia, tal como destacan Moro y Potenza Dal Massetto (2010). Así las cosas, es posible advertir que aquello que se considera como un problema que atender en materia de política pública tiene relación con las representaciones sociales preponderantes, además de estar determinado por otros factores como la acción de los medios y las incidencias políticas de cada momento.

Parsons (2007) considera que la formulación de políticas públicas implica una suerte acertijo colectivo por parte de la sociedad e incluye tanto la necesidad de tomar decisiones como de tener conocimientos. En este sentido, el autor alude a que la politización de un problema depende del tipo de tema del que se trata, así como de la manera en que el proceso político lo ha abordado.

A partir de estas disquisiciones, queda claro que entre 2007 y 2015 se produjo un avance en la ampliación de los derechos de las PCD. Y que este cambio incluyó, entre otras cosas, una política de difusión de los derechos y una invitación continua a que la población los defiendan. Sin embargo, aunque se han mencionado los logros en los años precedentes, es posible también señalar las políticas que hubiera sido necesario ejecutar y que aún no se implementaron.

Como ejemplos de lo anterior, se podría señalar la necesidad de la creación de programas que impliquen el acompañamiento de las familias en el proceso anterior y posterior a la certificación del diagnóstico, y en los comienzos de las intervenciones terapéuticas. Sería de gran ayuda también el establecimiento de nexos entre las familias de niños con discapacidad y las organizaciones de PCD, así como la creación de programas de incentivo a la investigación en este campo.

Finalmente, hoy en día, es más difícil pensar la posibilidad de que políticas como las mencionadas anteriormente se concreten. Desde 2017 se produjo en la Argentina, una modificación trascendente en las políticas nacionales sobre discapacidad. En ese mismo año se anuncian dos decretos que cambian profundamente las políticas en este campo, el 698/2017 y el 868/2017. El primero consiste en la creación de la Agencia Nacional de Discapacidad y la supresión de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales y del Consejo Nacional de las Mujeres. El primer artículo establece:

Artículo 1– Créase la Agencia Nacional de Discapacidad, como organismo descentralizado en la órbita de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación, que tendrá a su cargo el diseño, coordinación y ejecución general de las políticas públicas en materia de discapacidad, la elaboración y ejecución de acciones tendientes a promover el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de

discapacidad y la conducción del proceso de otorgamiento de las pensiones por invalidez y las emergentes de las Leyes 25.869 y 26.928 en todo el territorio nacional, cuyas funciones se detallan en Planilla anexa al presente artículo que forma parte integrante del presente decreto. (Decreto 698/17)

Ciampini (2017), presidente de la comisión de discapacidad, emitió un informe crítico en el que se señala que “no existe situación de necesidad y urgencia que pueda motivar al Poder Ejecutivo a disolver dos importantes organismos que fueron creados y vienen funcionando para el resguardo de los derechos humanos de las personas con discapacidad”. También señalan que a partir del decreto, se “eliminaron las comisiones asesoras que sí contenía la CONADIS, por medio de las cuales se aseguraba la participación y voz de las organizaciones de y para personas con discapacidad, y lo que es más grave aún, el referido decreto fue dictado sin escuchar previamente la voz de las personas involucradas, sin convocar a una audiencia previa”

Artículo 5 – Suprímese la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), dependiente del Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales de la Presidencia de la Nación.

Artículo 6 – Suprímese la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales, organismo desconcentrado en la órbita del Ministerio de Desarrollo Social.

Artículo 7 – Establécese que la Agencia Nacional de Discapacidad será continuadora de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) y de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales, en las materias contempladas en el art. 1. (Decreto 698/17)

Desde una lectura que parta de la CDPCD, esta situación resulta preocupante por varios motivos. El más visible es el aspecto de la centralización de las políticas en esta materia, ya que es contraria a los principios del tratado internacional, que marca los lineamientos en materia de discapacidad.

Por su parte, el decreto 868/17 establece:

Artículo 1– Créase, en la órbita de la Agencia Nacional de Discapacidad, organismo descentralizado en la órbita de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación, el Programa nacional “Plan Nacional de Discapacidad”, que tendrá como objetivo la construcción y propuesta, a través de una acción participativa y en coordinación con las distintas áreas y jurisdicciones de la Administración Pública Nacional, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, provinciales y municipales, con competencia en la materia, y con las organizaciones de la sociedad civil, en especial las organizaciones no gubernamentales de y para las personas con discapacidad, de políticas públicas tendientes a la plena inclusión social de las personas con discapacidad, contemplando los principios y obligaciones comprometidos por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley 26.378.

Artículo 2– Créase la Comisión Interministerial en Materia de Discapacidad, la cual estará presidida, con carácter honorario, por la vicepresidenta de la Nación e integrada por los ministerios y organismos con competencia en la materia, con el objeto de elaborar, propiciar y evaluar la planificación y ejecución coordinada del “Plan Nacional de Discapacidad”. (Decreto 868/17)

En la charla abierta *La discapacidad en la Argentina hoy. De la convención a la Agencia Nacional de Discapacidad* (apuntes personales, 19 de mayo de 2018), se planteó que, en lo que respecta a este plan nacional de carácter abarcativo, los

trabajadores que se desempeñan en el área de pensiones advierten sobre sus riesgos y sobre sus temores de que no se concreten políticas reales a partir de estas modificaciones.

Alertaron también acerca de que vienen ocurriendo una serie de suspensiones, demoras e irregularidades en el sector. Además, desde hace más de un año no se están otorgando pensiones por invalidez y se están dilatando los trámites iniciados con anterioridad, de una manera preocupante. A su vez, los profesionales de la salud dan cuenta de que la mayoría de las obras sociales han dilatado en forma notoria sus pagos o hasta incluso cesado la cadena de pagos en los últimos meses de 2018.

Por otra parte, ATE se pronuncia en 2017, en contra del decreto 698, a través de un documento con alta adhesión de las distintas organizaciones y personas. En este documento, se especifica la negativa a la necesidad y urgencia, ya que implica la falta de participación del Congreso de la Nación y de las organizaciones que representan al colectivo de PCD. A su vez, el documento destaca la falta de mención, en los decretos, a los colectivos de personas con discapacidad en el diseño, implementación y monitoreo de la política pública sobre discapacidad.

Incluso, tampoco queda claro el aspecto de los organismos de monitoreo de las políticas, tal como lo prescribe la convención. El documento enfatiza el riesgo que corren las personas que no cuentan con Certificado Único de Discapacidad frente a la desaparición de la Comisión Nacional de Pensiones. En el escrito se evidencia la falta de garantías en el aspecto presupuestario, ya que el decreto habilita las donaciones y la cooperación internacional.

En este sentido, Alarcón (2017), directora del departamento de discapacidad de ATE bonaerense, relató: “Nos enteramos del decreto a través del Boletín Oficial”. Y más adelante menciona que la decisión de disolver la Comisión Nacional de Pensiones y la CONADIS forma parte de un plan sistemático de ajuste y fragmentación social, cuya primera acción fueron las bajas de pensiones de modo completamente discrecional, que hasta el momento no fueron reintegradas en su totalidad. A su vez, remarca el carácter inconstitucional debido a que viola el art. 33 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ley 26.378.

Este breve panorama actual permite ver la endebles que rápidamente producen la liberación de políticas neoliberales en un colectivo tan vulnerable como el de las PCD. El hecho de que estas modificaciones en materia de política pública se estén suscitando en momento real no permite un análisis más profundo de la situación y sus consecuencias. Sin embargo, en tanto los cambios continúen en esta dirección, es posible avizorar un retroceso en materia de derechos con consecuencias dramáticas en la vida de las PCD y sus familias.

Cultura neoliberal y discapacidad

Este interés ambivalente del Estado en la solución de los problemas concernientes a la discapacidad se transforma paulatinamente, en la década del 90, en falta de compromiso social hacia la temática y en lo sucesivo, en la progresiva mercantilización de los cuidados para las personas con discapacidad. Al decir de Murillo (2006, 2012, 2013), el neoliberalismo connota mucho más que una teoría económica e implica una verdadera cultura basada en la producción

deliberada de un apronte angustioso, que surge de una constante sensación de inseguridad, y que se traduce en una suerte de malestar continuo para los sujetos.

Los sujetos sumidos en esta angustia y sensación de inseguridad se repliegan sobre sí mismos, con las consecuentes dificultades en los lazos con los otros. Se establece un círculo vicioso centrado en la violencia como única reacción posible a tanta angustia. Esta violencia invade las distintas esferas de la vida social reforzando la sensación de inseguridad individual.

Bersanker y Grande (s.f.) explican que asistimos al espectáculo de fragmentación de la ilusoria idea de Población como unidad, con la caída de los ideales unitarios y de su serialización. Las autoras hablan del repliegue de los sujetos en la búsqueda de denominadores identificatorios comunes, por más nimios que sean. En contraposición a esta fragmentación, el discurso científico promueve la normalización del sujeto y lo conmina a replegarse en identidades cada vez más estrechas.

Por su parte, Alemán (2016) describe al neoliberalismo como el primer régimen sociohistórico que intenta alcanzar la primera dependencia simbólica, afectando, tanto a los cuerpos como a la captura por la palabra del ser vivo en su dependencia estructural. El neoliberalismo necesita producir un hombre nuevo, engendrado de su propio presente, sin historia, sin causa, sin legado simbólico.

Para Carli (2011), los acelerados cambios científico-tecnológicos entre los que se incluyen las nuevas condiciones para la procreación y el nacimiento, los reposicionamientos de los adultos frente a horizontes de desempleo y exclusión, y la ruptura cultural de los lazos intergeneracionales y sociales, inciden en el sentido de la vida que la sociedad modula (Carli, 2011). Surgen entonces numerosos padecimientos subjetivos, subrepticios productos de la cultura que marca a los sujetos. Estos padecimientos tienen también su remedio, aportado desde la cultura que los provoca: se trata de la medicalización de las poblaciones, basada en una profunda incidencia de las ciencias y la tecnología en las vidas de los sujetos.

Siguiendo a Murillo (2012), se puede decir que el sufrimiento psíquico causado por la cultura neoliberal es un modo de gobierno a distancia de los sujetos y las poblaciones. Tal como lo plantea la autora, el concepto de libertad individual que sustenta el neoliberalismo tiene una connotación negativa, en tanto no remite a la idea de una ley universal de libre albedrío, que sí transmiten los planteos del liberalismo. Se trata de una libertad egoísta, ya que implica la realización del deseo subjetivo individual basado en la potencia propia. Esto se traduce en la existencia de potencias egoístas que luchan mortalmente por imponer su propio deseo.

En este contexto, las tecnologías de origen médico y biológico se acercan cada vez más a los sujetos a través de las neurociencias, el neuromarketing, la neuroeconomía y los diagnósticos de desórdenes mentales. En este sentido, tal como lo plantea Rose (2012), en la última parte del Siglo XX:

La jurisdicción médica se extendió más allá de los accidentes y la enfermedad aguda, e incluyó la administración de la enfermedad crónica y de la muerte, la administración de la reproducción, la evaluación y el gobierno del “riesgo”, y el mantenimiento y optimización del cuerpo sano. (Rose, 2012, p. 36-37, entre comillas en el original)

Los sujetos comienzan a desarrollar prácticas de autogestión, con respecto a la nutrición, el ejercicio físico, las especialidades farmacéuticas y suplementos dietarios, el autodiagnóstico y auto tratamiento. Para Rose (2012), las tecnologías médicas actuales tienen como objetivo la optimización de la vida. Las tecnologías generan mucho más que las destrezas artesanales de los médicos para la

utilización de instrumentos o técnicas en la cura de enfermedades. Intervienen en los modos de pensar cuestiones trascendentales de la vida y las relaciones humanas; nuevas ideas acerca del fin de la vida y la posibilidad de los trasplantes, de la gestación de un hijo, nuevos sentidos de propiedad del cuerpo y el derecho a curarse, todo esto implicado en profundas encrucijadas económicas e institucionales.

Según Carli (2011), los estudios sistemáticos coinciden en destacar esta mutación de la experiencia infantil que conmueve a padres y maestros. Si bien no es posible hablar de *la infancia*, sino que *las infancias* refieren siempre a tránsitos múltiples, diferentes y cada vez más afectados por la desigualdad, es posible, sin embargo, constatar algunos procesos globales y comunes que la atraviesan.

Esa mutación se caracteriza, entre otros fenómenos, por el impacto de la diferenciación de las estructuras y de las lógicas familiares, de las políticas neoliberales (teoría política que tiende a reducir al mínimo la intervención del Estado) que redefinen el sentido político y social de la población infantil para los estados-naciones, de la incidencia creciente del mercado y de los medios masivos de comunicación en la vida cotidiana infantil, y de las transformaciones culturales, sociales y estructurales que afectan la escolaridad pública y que convierten la vieja imagen del alumno en pieza de museo. Difícil es, en este sentido la situación del maestro, que debe sortear esto para llevar adelante la tarea de enseñanza, pero que debe pensar también en la cuestión de la temporalidad para favorecer la transmisión. (Carli, 2011, p.1)

Esta situación estructural se ha agudizado en las últimas décadas ante la impugnación de las tradiciones culturales, la pérdida de certezas (entre otras, las referidas al trabajo, la procreación, etc.) y la imposibilidad de prever horizontes futuros. Estos fenómenos, entre otros, hacen que la frontera construida históricamente bajo la regulación familiar, escolar y estatal para establecer una distancia entre adultos y niños, y entre sus universos simbólicos, ya no resulte eficaz para separar los territorios de la edad.

Según Ortiz (s.f.), citado por Carli (2009), la socialización en el consumo, que remite a un mercado mundial, instala una memoria de tipo internacional-popular a partir de objetos compartidos a gran escala, que se graban en la experiencia del presente y llenan el vacío del tiempo. Esa memoria internacional se contrapone a la nacional, que pertenece al dominio de la ideología, depende del Estado y de la escuela, y opera por el olvido. Ortiz (s.f.) indica que los medios proveen un tipo de socialización y cumplen funciones pedagógicas que antes desempeñaba la escuela; aportan asimismo referencias culturales para las identidades de los niños. Los cambios provocados por la expansión planetaria de los medios y las tecnologías a partir de los años 1950 han favorecido una mayor distancia cultural entre las generaciones.

El paradigma en el cual se desarrollan estas tecnologías es el llamado paradigma socio técnico. Esto implica la producción de nuevos medios de trabajo y nuevas formas de organización del proceso productivo a nivel mundial. Las nuevas tecnologías, que incluyen la electrónica, informática y computación, junto con la biotecnología y los nuevos materiales, han permitido la prescindencia cada vez mayor de los recursos naturales como la fuerza de trabajo. Al limitar la necesidad de la fuerza de trabajo humano, desaparecen también las limitaciones históricas ya que el proceso económico depende cada vez menos de las capacidades humanas.

Tal como plantea Sullivan (2014), la restauración neoconservadora logró un importante triunfo con la elección de Thatcher en abril de 1979, uno de los primeros ministros más ideológicos de la historia británica. Luego, los gobiernos de Ronald Reagan para la presidencia en 1980 y su vicepresidente George Bush; después del triunfo de Reagan, llegó la elección del canciller Helmut Kohl, de la Unión Demócrata Cristiana (el partido católico-conservador alemán); y en 1984, la victoria de Brian Mulroney, del partido progresista conservador de Canadá. Estos gobiernos conservadores marcaron un rumbo que implicó la vuelta a una ideología biologicista y eugenética. Esta había sido superada por las posiciones de la década de 1960 y vuelve a implantarse la profusión de ya desacreditados mitos y valores de la edad moderna.

En el caso de Margaret Thatcher, a estos valores se los llamó “neo-georgianos” en referencia al espejismo de tranquilidad doméstica que pervivió en Inglaterra durante los reinados de George V (1910-1933) y George VI (1936-1952). Una de las cosas más llamativas de todo esto es el resurgimiento, lo digo sin una pizca de ironía, del predeterminismo genético o biológico bajo la forma de socio-biología neodarwiniana. Según este enfoque “restaurado” (argumentos empleados, desde 1860, por Claude Bernard, Taine y el novelista Émile Zola), el hombre es producto de su formación genética en el útero y, a partir de la entidad conocida como “genoma”, despliega todo su potencial, incluso la personalidad, las capacidades y la formación psicológica durante su vida entera (Sullivan, 2014, pp. 256-258, entre comillas en el original).

El mismo autor plantea que existirían ciertos determinantes biológicos, más allá de las contingencias sociales, que marcarían clases de personas: los anormales:

La gente que resulta una molestia social por “inadaptada” se puede “explicar” entonces como un producto de trastornos heredados y así el Estado queda eximido de toda responsabilidad por esa condición o por haber causado la inadaptación a través de políticas sociales y económicas. Todas las enfermedades-problemas físicos, trastornos maníacos-depresivos, esquizofrenia, psicosis, sociopatologías, “inferioridad racial” y demás son convenientemente explicadas con el apropiado “gen” o “par de bases” en la doble hélice del ADN y los costosos programas sociales se pueden abandonar sin remordimientos de conciencia porque la cura de esas enfermedades supuestamente está más allá del poder de cualquier legislación. (Sullivan, 2014, p. 256-258, entre comillas en el original)

En el marco de la cultura neoliberal, las atrofias del desarrollo en niños menores de cinco años determinan de por sí un factor de riesgo para el Banco Mundial, en tanto estos sujetos no son fácilmente docilizables o utilizables como fuerza de trabajo. Estos niños aparecen como potenciales delincuentes, porque pueden presentar dificultades para la inserción escolar y problemas ligados al desarrollo emocional y cognitivo en general, y en la relación madre-hijo. De este modo, vuelve a tener causas orgánicas el delito, retomando ideas tanto darwinianas como galtonianas o lombrosianas.

Durante la década de 1990, la estrategia neoliberal instaló en la Argentina, junto con una doctrina económica que empobreció al país notablemente, nuevos modos de pensar y hacer, ligados al poder de compra y venta, y al replegamiento y el temor. Las prácticas profesionales no escaparon a los efectos de esta cultura, tornándose cada vez más especializadas e independientes unas de las otras. A partir de allí, “...el carácter automático de la *medicalización* o *psicologización* [...]

lleva a un exceso de derivaciones a consultas neurológicas, fonoaudiológicas y/o en salud mental” (Montoya, Crisalle, Grande, 2012, p.35, en cursiva en el original)

Certificado único de discapacidad

Como se planteó en los apartados anteriores, en la Argentina, la primacía del mercado en las relaciones sociales impactó también en la responsabilidad del Estado frente a las PCD. En la legislación y en las prácticas en discapacidad se produce un paulatino desplazamiento desde el Sistema de protección integral (Ley 22.431, 1981), hacia el Sistema de prestaciones básicas de atención integral (Ley 24.901, 1997): “Así, con el decreto 762/97 y la Ley 24.901 se definen las reglas que hacen de las prestaciones a las PCD un servicio transable en el mercado”. (Fara, 2010, p. 143). Según la Ley 24.901:

(...) se entiende por prestaciones de rehabilitación a aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objetivo la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean estas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere el tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuese menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera. (Amate, 2005, p. 171)

De esta manera, la normativa que acompaña permite crear las bases de lo que actualmente determina las posibilidades que les son *ofertadas* a las personas con alguna discapacidad para minimizar las consecuencias de su déficit. La condición para acceder a las prestaciones es la certificación del déficit, lo cual se logra con el Certificado Único de Discapacidad (CUD). Una vez otorgada la mencionada certificación, los padres encuentran con facilidad una serie de ofertas muy consistentes y que suponen claramente lo que hay que hacer en adelante con ese hijo.

La necesidad de atravesar por la situación de certificación del déficit, que luego va a ser llevada a cabo por una junta médica, suele ser tan traumática como la determinación del diagnóstico, otorgada por el médico especialista con anterioridad. Una madre explicita: “La idea de que mi hija tuviera un certificado de discapacidad fue muy dura para mí, me llevó mucho tiempo superarlo” (Comunicación personal, 15 de junio de 2015).

Las personas que portan una discapacidad auditiva (sean niños o adultos) y sus padres transitan experiencias particulares que presentan semejanzas y diferencias en comparación con personas adultas y niños con otras discapacidades. Si se trata de una sordera denominada *pura* —es decir, no asociada a otras discapacidades—, ni el intelecto ni ninguna otra función estará dañada, por lo cual no será necesario recurrir a gran cantidad de tratamientos de rehabilitación. Meramente los tratamientos fonoaudiológicos serán los prioritarios en estos casos.

En muchos casos en los cuales existe una patología más compleja, es notable cómo los padres igual recurren a los tratamientos de rehabilitación oral como principales entre los demás. Probablemente, esto sea debido a que estos tratamientos no están tan devaluados socialmente. Los padres de un niño con un diagnóstico neurológico muy grave comentan: “Nuestro neurólogo nos aconsejaba mantener la prioridad en el tratamiento auditivo” (Comunicación personal, 12 de mayo de 2014).

Lo cierto es que, tanto los padres de niños con otras discapacidades, como los padres de niños hipoacúsicos, se encuentran con la respuesta rehabilitatoria como primera y única salida al difícil momento que implica el descubrimiento del diagnóstico. Inmediatamente luego de la confirmación médica de una deficiencia a nivel auditivo, los padres podrán iniciar un proceso legal que culminará en el otorgamiento del CUD para ese niño. Un padre aclara: “Para mí fue muy duro hacer los trámites para el certificado, pero con todas terapias que mi hijo tenía que hacer, fue algo necesario” (Comunicación personal, 8 de agosto de 2014).

Este certificado, en palabras de Moro y Potenza Dal Massetto (2010) es un documento público que acredita la discapacidad de una persona en todo el territorio nacional. Para obtenerlo, la persona deberá ser evaluada por un equipo interdisciplinario que determinará, según el decreto 1193/98 art. 10, la orientación prestacional correspondiente.

Este certificado permite acceder a los derechos estipulados por las leyes en materia de discapacidad: cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación (ley 24901) y cobertura integral de medicación, además de facilitar gestiones como el pase libre en transporte público de pasajeros, franquicias en la compra de automotores, el Símbolo internacional de acceso, la exención del pago de patente, y algunos impuestos, el régimen de asignaciones familiares y la administración de pequeños comercios (ley 23661, art. 28). (Moro y Potenza Dalmasetto, 2010, p.208)

A través de la Ley 22.431 (1981), se prevé la certificación de la discapacidad como llave para acceder a los servicios y prestaciones estipuladas como cobertura básica: “...el certificado de discapacidad se otorgará luego de una evaluación interdisciplinaria que deberá comprender: a) diagnóstico funcional, b) orientación prestacional, y que se incorporará al registro nacional de personas con Discapacidad” (Fara, 2010, p. 150).

Chufeni (2013) precisa que la discapacidad se ha certificado desde hace muchos años, pero da cuenta de las particularidades de la evaluación actual. La autora explicita que desde 2006 se autoriza a las provincias a emitirlo. Detalla, a su vez, que en 2011 empieza a confeccionarse con pautas de CIF y toma su forma actual.

Se incluyen datos personales, diagnóstico y diagnóstico funcional (funciones corporales, estructuras corporales, actividad / participación, factores ambientales) orientación prestacional, fecha de validez, indicación de acompañante o no, lugar y fecha de emisión, firmas de los tres integrantes de la Junta que evaluó (médico, psicólogo y trabajador social); y después de una línea de puntos para cortar, un carnet con datos de la persona con discapacidad y de la Junta, sin diagnóstico, y con fechas de emisión y vencimiento, además de la indicación de acompañante. (p.3).

La psicóloga entrevistada, con vasta trayectoria en el ámbito de la Salud Pública Municipal, analiza esta nueva situación y plantea que, a partir de la

incorporación de psicólogos en la junta médica, se comenzaron a problematizar otras cuestiones. Se generó una dimensión de escucha para estos sujetos y se produjeron hipótesis clínicas con sus consecuentes estrategias de intervención. Sin embargo, destaca varias dificultades acerca de la forma en que se implementa la certificación.

Por un lado, la premura con la que se solicitan los informes psicológicos no es compatible con los tiempos que requiere un diagnóstico producido desde una perspectiva centrada en las posiciones subjetivas. A su vez, los certificados requieren diagnósticos del CIE 10 y estas clasificaciones nombran, dejando por fuera al sujeto y sus vicisitudes. Además, estos diagnósticos tienen una contundencia que no se condice con el carácter inacabado de las posiciones subjetivas y la búsqueda de estrategias para producir sus modificaciones (Comunicación personal, 14 de junio de 2018).

Angelino, en su libro *Mujeres intensamente habitadas*, analiza en detalle el modo en que la recepción del diagnóstico médico afecta a los padres y la situación compleja que representa la tramitación del CUD. El libro, producido a continuación de la tesis de maestría de la autora, constituye un antecedente insoslayable. A través del relato de quince mujeres, todas ellas madres de niños con alguna discapacidad, Angelino indaga en las particularidades del cuidado materno. En estos diálogos, encuentra el germen de una posición novedosa, creativa y habilitadora. La autora se implica en el intercambio con las madres, con quienes comparte una visión teórica, política y personal sobre la discapacidad. Vale la pena detenerse en uno de los relatos para dimensionar el impacto que esta certificación representa para los padres:

Lo más difícil para una madre es *decidir ponerle un rótulo a tu hijo*, arranca y se quiebra. León tiene siete años y aunque *siempre supo que su hijo era discapacitado*, no pudo gestionar el Certificado Único de Discapacidad (CUD) hasta que cumplió los cuatro. *Hubo que certificar por más pesado que fuera*. La decisión la tomaron para garantizar los tratamientos necesarios que hasta ese momento habían pagado ellos; *ya no daba la plata ni la cabeza*. (Angelino, 2014, pp. 125-126, en cursivas en el original)

Al respecto, Terzaghi (2013) se pregunta por la demanda social hacia los profesionales de la salud con respecto a la certificación de los padecimientos. La autora alude a la particularidad del acceso a los derechos a partir de la mencionada certificación. Recurre al concepto de *estado de excepción* de Agamben (2004), para describir la situación de los niños con diagnósticos certificados por junta médica. Como plantea Terzaghi, la certificación es apelada como garantía de protección de un derecho, sin embargo, esto es a costa de "...quedar instalado en una posición de excepcionalidad, que muchas veces recorta derechos y, en el caso de los niños, suele constituirse en condición de identidad" (Terzaghi, 2013, p. 64).

Por otro lado, Fainblum (2004) alude a que la discapacidad es visible desde la marca real en el cuerpo. "La discapacidad irrumpe como diferencia y pone en jaque a los ideales sociales provocando la aparición de mecanismos defensivos que pretenden sostener una completud anhelada" (p. 13). La autora explicita que los profesionales que trabajan y asisten a las PCD también se encuentran atravesados por *lo social*.

Las variables en juego a nivel social son las mismas que encontramos en las organizaciones pertenecientes a ella y en los profesionales que en los mencionados

espacios desarrollan su actividad. Lo instituido los atraviesa al igual que la ideología circundante, estando de este modo, al servicio de su reproducción, en este caso la reproducción o la indiferencia mencionadas. (Fainblum, 2004, p. 14)

Tal como señala Fainblum, en Argentina las consecuencias devastadoras de las políticas liberales, unidas a la existencia de programas públicos demasiado focalizados, no han dado lugar a pensar una inclusión amplia de ciertas problemáticas de la infancia y tampoco de la discapacidad. Para los padres, las causas de las dificultades y angustias transitadas en el proceso de diagnóstico y certificación de la discapacidad quedan asociadas con la deficiencia física. Tanto el saber popular, como los pasos que han transitado hasta ese momento en materia de diagnósticos y constataciones del déficit orgánico de su hijo, apuntan al déficit como causante de las limitaciones. Al respecto, Angelino (2014) menciona:

Es posible que no encontremos fácilmente quien se anime, hoy por hoy –pleno siglo XXI, “Convención Internacional por los Derechos de la Personas con Discapacidad” mediante–, a decir que la discapacidad es una enfermedad o el resultado de una suma de desviaciones, errores, mutilaciones, defectos, (malos o erróneos) hábitos y costumbres de hablar, ver, caminar, o no hacerlo, (raras) maneras de pensar o no. Sin embargo, sin la persistencia (solapada) de esta idea, no sería posible entender la necesidad de certificar médicamente algunas condiciones de existencia, cuando éstas disputan ciertas normas y se alejan de los parámetros de la normalidad única. (Angelino, 2014, p. 153)

Por otra parte, Rosato y Angelino (2009) plantean que la ideología de la normalidad operará en la elaboración del diagnóstico médico y del CUD. Y no sólo en estos dos aspectos iniciales que enfrentan las familias de niños con discapacidad. La normalidad, como ideología, atravesará también los tratamientos que estos niños tempranamente realizan. Ciertos saberes contundentes, teñidos de interpretaciones genéticas, inundarán las situaciones vitales que ese niño transitará, suponiendo pronósticos inciertos para esa subjetividad en ciernes.

Los discursos, por supuesto, tuvieron y tienen efectos concretos en las vidas reales de los niños concernidos por la manera de ser nombrados y puede el lector imaginar sin dificultad las ulterioridades de los *adjetivos calificativos descalificantes* (pobres, amorales, anormales, huérfanos, en peligro, peligrosos, excluidos, marginales, u otros equivalentes). Nos preguntamos (no sin inquietud): ¿caratular a los niños expresaría el intento de control de aquello que es desconocido e inquietante para los adultos? (Frigerio, 2011, p. 2, las cursivas son del original)

Frigerio (2011) se pregunta por el acatamiento real de los nuevos cuerpos normativos, así como por el modo en que afectan a los sujetos, por la existencia de una fractura entre aquellas políticas y prácticas atravesadas por ideologías desubjetivantes de larga data y los derivados de las concepciones de Derechos Humanos. La autora asevera que aún existe en el registro simbólico, y en el universo imaginario que habita en los adultos acerca de las infancias, restos de representaciones arcaicas y mecanismos primarios de funcionamiento, que incluyen varias generaciones y distintas normativas, y que no parece haberse conmovido sustancialmente con los cuerpos normativos que marcaron hitos en la historia legal.

Por su parte, Carli (2009) plantea la necesidad de construcción de una nueva visión del niño como sujeto en crecimiento y en constitución. Alude a que,

para los historiadores de la infancia, a partir de la modernidad, la infancia adquirió un status propio como edad diferenciada de la adultez. El niño se convirtió en objeto de inversión y en heredero de un porvenir. En referencia al ciclo histórico que va desde 1980 a 1990, Carli destaca:

Si por un lado se produjeron avances en el reconocimiento de los derechos del niño y una ampliación del campo de saberes sobre la infancia, el conocimiento acumulado no devino en un mejoramiento de las condiciones de vida de los niños, y en este sentido, estos perdieron condiciones de igualdad en el cumplimiento de sus derechos. En una buena medida la infancia como experiencia generacional se tornó imposible de ser vivida según los parámetros de acceso e inclusión social del ciclo histórico anterior, pero al mismo tiempo, se convirtió en signo, en una sociedad crecientemente visual que puso en escena los rostros de esa imposibilidad y los rasgos emergentes de las nuevas experiencias infantiles. (Carli, 2009, p.20)

También asevera que la mirada de los psicoanalistas, en cambio, ha estado atenta a la singularidad del niño, para leer y analizar las articulaciones complejas que se tejen en la historia infantil con lo histórico-social. En la actualidad, hay un debate acerca del alcance de la invención de la infancia moderna, cuyos rasgos más importantes la ligaban antiguamente con la escolarización pública y la privatización familiar. Las nuevas formas de la experiencia social, en un contexto de redefinición de las políticas públicas, de las lógicas familiares y de los sistemas educativos, están modificando en forma inédita las condiciones en las que se construye la identidad de los niños y transcurren las infancias de las nuevas generaciones.

Detección temprana de la discapacidad auditiva

En abril de 2001 se sanciona y promulga parcialmente la Ley 25.415, que crea el Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. Mediante esta ley, queda garantizado que todo niño recién nacido sea estudiado en su capacidad auditiva y se le brinde tratamiento en forma oportuna. La norma genera la obligatoriedad de los exámenes auditivos, científicamente avalados, antes de los tres meses de edad, orientados a la detección temprana de las patologías del oído. Se deja, a su vez, claramente explicitada la responsabilidad de las obras sociales en la financiación de las mencionadas prácticas de detección temprana, la provisión de audífonos y prótesis auditivas semejantes, como el tratamiento de rehabilitación necesario.

Según el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas, denominado Pesquisa Neonatal Auditiva, la hipoacusia se define como la disminución de la percepción auditiva, que es la vía habitual para adquirir el lenguaje. Del mismo modo, el programa remarca la importancia de la audición en la infancia, pues el desarrollo intelectual y social, así como el del pensamiento, están íntimamente relacionados con una correcta audición.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la incidencia de la hipoacusia se sitúa en 5 de cada 1000 nacidos vivos. La incidencia de hipoacusias moderadas es de 3 por cada 1000 recién nacidos, y las hipoacusias severas o profundas afectan a 1 de cada 1000 recién nacidos, cifra que aumenta en 1 a 10 de cada 100 RN con factores de riesgo, y 1 a 2 de cada 50 RN que están en las unidades de terapia intensiva. El 20% de todos los casos de hipoacusia corresponden a un problema profundo de audición. La mayor parte de los déficits auditivos permanentes

que se manifiestan en el período neonatal son congénitos y, hasta un 80% de los casos se deben a alteraciones genéticas. También pueden derivar de otras causas capaces de provocar pérdida auditiva, como por ejemplo los factores ambientales. (Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas. Pesquisa Neonatal Auditiva, 2014, p.7)

El programa destaca que la pesquisa auditiva es fundamental para el pronóstico y la calidad de vida del niño.

Las doce primeras semanas de vida extrauterina son especialmente importantes para el desarrollo de las vías auditivas. La identificación y la intervención tempranas se asocian con un mejor desarrollo del lenguaje hablado, sobre todo si se diagnostica en la fase prelocutiva. Actualmente se dispone de técnicas sencillas, incruentas, de fácil manejo y con la suficiente eficacia para ser utilizadas en la detección precoz de hipoacusias en los recién nacidos. Cuando se habla de pérdida auditiva, se emplean términos que van desde “hipoacusia”, en los casos de deficiencias auditivas leves a severas, hasta “sordera”, para pérdidas auditivas muy profundas, con una audición residual muy débil o inexistente. Toda pérdida auditiva se mide en decibeles. (Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas. Pesquisa Neonatal Auditiva, 2014, las comillas son del original)

Aunque la reglamentación vigente para la detección temprana de la hipoacusia data de 2001, la implementación de los programas de realización de otoemisiones acústicas obligatorias, no se concretaron realmente en nuestra ciudad hasta pasado el año 2011, momento en que se promulga efectivamente la ley.

Con respecto a este tema, una de las fonoaudiólogas entrevistadas, reconocida audióloga de la ciudad de Rosario y miembro de un equipo de habilitación oral, considera que, en la actualidad, las otoemisiones se están practicando con más regularidad tanto en el ámbito público como privado. Ella explica que las dificultades que se presentan ahora son dos: la primera, ligada a la real eficacia de estas evaluaciones para determinar por sí solas la presencia de la hipoacusia y la segunda, se encuentra en otra fase del abordaje de la problemática, que es el del acceso al tratamiento y la calidad del mismo (Comunicación personal, audióloga, 10 de octubre de 2015).

Sin dudas, el comienzo de la implementación de esa práctica de detección temprana produjo una modificación importante en la edad de diagnóstico de la hipoacusia en los niños. Anteriormente, muchos niños concurrían a los tratamientos de habilitación oral pasados ya varios años de vida, hasta algunos llegados a los 7, 8 ó 9 años. Actualmente, el *screening* neonatal es obligatorio para todos los niños recién nacidos de acuerdo a la Ley 25.415 (2001). En el caso de la red de Salud Pública, el objetivo es poder determinar si existe una dificultad auditiva en el bebé y, ante esta situación, realizar la derivación al CEMAR, donde funciona el Centro de Audición Referente Nodal. Con la incorporación de los últimos aparatos, todas las maternidades, tanto municipales como provinciales, cuentan con equipamientos para realizar pruebas auditivas a todos los niños nacidos en los efectores públicos.

En el marco privado, los sanatorios también cuentan en su mayoría con los mencionados otoemisores acústicos, y aunque no los tengan, los estudios de detección temprana de la hipoacusia forman parte del conjunto de análisis que obligatoriamente los pediatras indican a los recién nacidos, en las primeras consultas médicas. Al respecto, una de las madres comentó:

El diagnóstico se produjo en el sanatorio ya que cuando mi hija nació. Allí le hicieron las otoemisiones acústicas obligatorias y nos aconsejaron repetir los estudios en quince días para confirmar el diagnóstico. Nos dijeron que en caso de ser positiva la falla auditiva, debíamos concurrir a un otorrinolaringólogo para que nos indique cómo seguir (Comunicación personal, 11 de junio de 2016).

Los efectos positivos de la puesta en acción del programa de detección temprana de la hipoacusia son evidentes. De todos modos y, a partir de los relatos de los padres de niños con esta problemática, sería necesario garantizar espacios de acompañamiento, contención e información en estos momentos de tanta incertidumbre. Tal como menciona la madre entrevistada, el tiempo de confirmación del diagnóstico suele ser bastante largo y los padres pueden quedar suspendidos ante el temor de un diagnóstico desconocido en momentos fundantes para la subjetividad de sus hijos.

El círculo cerrado de la sordera

Una vez obtenido el CUD, todo está listo para que los niños sordos comiencen sus tratamientos fonoaudiológicos con premura. Nuevamente, cabe distinguir entre aquellos que se encuentran cubiertos por las obras sociales y los que no. Los niños que no están afiliados a algún sistema de medicina prepaga se encuentran incluidos en el Programa Federal Incluir Salud (ex PROFE). Este programa otorga cobertura médica a las personas que poseen una Pensión No Contributiva o una Pensión Graciable y a las personas con discapacidad.

En la ciudad de Rosario, con la mencionada cobertura, muchos niños inician sus tratamientos de rehabilitación auditiva en instituciones de la ciudad que reciben las derivaciones de la Municipalidad. Estos centros se comportan como un ente privado, excepto por que se hacen cargo de atender niños cuyos tratamientos se cobran a través del Programa Federal Incluir Salud.

La Dirección Provincial de Discapacidad constituye un lugar de referencia para las consultas sobre trámites, el asesoramiento acerca del CUD y la tramitación de soluciones para problemáticas sociales y escolares de los niños con discapacidad. Aquí se constituye una diferencia entre los padres que no cuentan con Obra Social y los que sí: los que no tienen recurren con más frecuencia a este organismo y reciben el asesoramiento y la ayuda requerida. En cambio, los padres que realizan los tratamientos a través de las Obras Sociales suelen concurrir menos a estos organismos y, por lo tanto, no reciben el asesoramiento y la guía que reciben los otros padres. (Comunicación personal, 14 de junio de 2018).

En lo respectivo al ámbito público municipal, se destaca el Proyecto de Cooperación Mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en la ciudad de Rosario, efectuado entre los años 2000 y 2003. El proyecto contó con la financiación de la Unión Europea en coordinación con el gobierno municipal. Según Tróccoli (2003), esta iniciativa ha permitido pensar desde otra lógica y con un compromiso diferente la problemática de la discapacidad en la ciudad.

En el libro destinado a la difusión de esa experiencia, *La inclusión como política* (Municipalidad de Rosario, 2003), se destaca la importancia otorgada por la gestión municipal de aquel entonces a la cuestión de la salud, entendida como proceso social, histórico y cultural. El programa se concentraba en la equiparación de oportunidades para alcanzar la participación plena del colectivo de PCD. El

objetivo primordial es la disminución del impacto de las discapacidades en el individuo, contemplando la prevención, la rehabilitación y la integración.

Con respecto a la hipoacusia, se incrementó el equipamiento para mejorar la percepción auditiva, disponible en el Banco de Préstamo de elementos ortopédicos. También se identificó a las personas con discapacidad auditiva de bajos recursos que requerían audífonos y se programó un curso de asistencia técnica para profesionales. “El Centro Integral de la Audición (CeIA) tiene como objetivos la detección temprana, el equipamiento y el posterior tratamiento del niño con trastornos auditivos, y se lleva a cabo a partir de tres programas de acción” (Municipalidad de Rosario, 2003, p. 78).

El Programa de prevención primaria consiste en disminuir la incidencia del deterioro auditivo, por medio de campañas informativas, de vacunación y talleres de discusión con diferentes profesionales. El Programa de detección temprana se encuentra orientado a crear y perfeccionar el sistema de diagnóstico audiológico e identificar la hipoacusia por medio de estudios específicos en neonatos de alto riesgo auditivo. Finalmente, el Programa de rehabilitación, se encauza a lograr el rápido equipamiento y la estimulación temprana del niño hipoacúsico.

Se advierte el enorme avance que representa en materia de política pública la ejecución del Programa antes mencionado, ya que a partir de este es posible decir que se produce una real equiparación de oportunidades entre el ámbito municipal y el privado. Sin embargo, se constata que la oferta se encuentra más reducida aún en el ámbito público y depende de que los profesionales acepten atender por Incluir Salud.

En el ámbito privado, que es el que se indaga en profundidad, aquellos niños que tienen obra social comenzarán sus tratamientos en establecimientos privados o con profesionales independientes especializados en la problemática. Las posibilidades de elección tampoco serán muy amplias. Los profesionales que trabajan con esta problemática en la ciudad, así como los médicos otorrinolaringólogos reconocidos y con una amplia trayectoria en la temática, quienes indican los estudios audiológicos específicos para cada caso y realizan los conocidos implantes cocleares, son realmente muy pocos. Incluso, los equipos formados por fonoaudiólogas y algunos otros profesionales como psicólogos, psicomotricistas, psicopedagogos, también son escasos y existen apenas algunos profesionales independientes que se dedican al tema.

Entonces, inmediatamente después de recibido el diagnóstico o a veces antes, los niños comienzan con numerosas sesiones semanales de fonoaudiología. Las mismas fonoaudiólogas son quienes diagnostican la pérdida auditiva. Los padres no tienen mucho tiempo para pensar, tampoco tienen muchas opciones para hacerlo. Esto se debe a que se encuentran en la enorme desorientación de un diagnóstico del cual no tienen referencias y al que por lo general no conocen en absoluto. Como se menciona en el apartado anterior, la sordera no es una discapacidad con gran incidencia poblacional y, a su vez, es una discapacidad poco visible socialmente hablando, ya que no implica una marca notoria en el cuerpo.

Tal como establece Núñez (1991), la incorporación temprana de un equipo que se encarga de la rehabilitación del niño genera modificaciones en la familia. Se produce una alteración de las funciones que les conciernen a los padres en el desarrollo de un hijo. Estas alteraciones familiares no dependen directamente del desfile de profesionales que comienzan a multiplicarse y ocupar muchas horas de la vida del niño y sus padres. Sin embargo, en ocasiones, los encargados de llevar adelante los tratamientos refuerzan, sin quererlo, miedos e inseguridades. Al

ubicarse desde un lugar de saber sobre la evolución de los niños sordos, sin atender a las particularidades subjetivas, o al referir certezas sobre las características de las familias, o al advertir sobre las patologías que pueden agregarse eventualmente a la sordera, generan más incertidumbre en los padres.

En este sentido, Chufeni (2017) deja en claro que el reconocimiento de los aspectos subjetivos en las PCD no es una tarea que solamente compete a los sujetos y sus familias. También los profesionales intervinientes tendrán un lugar de importancia: "...Las respuestas que den, la posición que tomen serán determinantes en las modalidades de los procesos de rehabilitación, y también condicionarán la producción de discapacidad" (p. 5).

Para Núñez, la familia del niño hipoacúsico suele estar muy ocupada por responder a las necesidades orgánicas o funcionales de su hijo. Esto implica que sean padres muy estimuladores en el plano reeducativo y cumplidores con las exigencias de la rehabilitación, pero, deficitarios en su función sostenedora, contenedora y metabolizadora emocional (1991, p. 36).

En los encuentros en sala de espera, previamente a las entrevistas con las parejas de padres, fue posible constatar el establecimiento de una suerte de *mudez* instalada en la sala de espera de los consultorios. La visita periódica y en distintos horarios a la sala de espera, permitió advertir que, con frecuencia, las conversaciones eran escasas y en muchas ocasiones, las charlas giraban sobre situaciones cotidianas, problemas diarios, etc. Sin embargo, en momentos puntuales fue posible ver la participación de padres que planteaban cuestionamientos más profundos como, por ejemplo, el de un padre que preguntó: "¿Cuánto tiempo tardan los niños sordos en decir sus primeras palabras?" (Comunicación personal, 12 de octubre de 2015). U otro padre que indagó sobre varias cuestiones:

¿Es conveniente o no hablarles con gestos o señas? ¿Es bueno que vayan a la escuela de sordos o a la escuela común? ¿O ambas cosas? Están cansados de concurrir a tantos tratamientos: ¿es necesario seguir siempre? ¿Es riesgoso operarlos para el implante coclear? ¿Es mejor esperar un tiempo en el que usen solo los audífonos? (Comunicación personal, 12 de octubre de 2015).

Una vez que alguna de estas preguntas surge en el recinto, todos comienzan a opinar y se libera la palabra de modo notable.

Intervenciones fonoaudiológicas: Los tratamientos de habilitación oral

De las entrevistas con fonoaudiólogas especializadas en el tema, se obtiene la información de que los tratamientos de habilitación oral consisten en la estimulación de los restos auditivos que se realizan cuando el niño no escuchó nunca. Se diferencia del concepto de rehabilitación ya que este último se ocupa de restablecer una función perdida o deteriorada. El tratamiento consiste en poner en contacto con el paciente distintas experiencias auditivas, y el paciente, de no mediar ninguna otra dificultad, se tiene que apropiarse del lenguaje, como sucede con otro niño oyente. Distintas son las situaciones en las que la audición se pierde con posterioridad, en la niñez o en la adultez. En ese caso se trata de rehabilitar la función.

Tal como plantea Maggio De Maggi, la intervención fonoaudiológica, en los casos de sordera en niños que todavía no han adquirido el lenguaje, es *contundente*.

Cuando amplificamos al máximo posible esta audición residual, de acuerdo a la tecnología disponible (por ejemplo, audífonos digitales binaurales, moldes adecuados, sistemas de FM, Implantes cocleares) y los niños pueden acceder a la detección de todo el espectro acústico del habla, les estamos dando la oportunidad de desarrollar el lenguaje oral en forma natural a través de la audición. La intervención audiológica debe ser contundente y esto implica desde el diagnóstico del tipo y grado de pérdida auditiva, incluyendo la selección, modificación y mantenimiento de las prótesis adecuadas (audífonos, implantes cocleares y otros dispositivos de ayuda) hasta los controles periódicos post-adaptación protésica. (Maggio De Maggi, 2004, p. 66)

La autora alude a la cuestión técnica que, en la actualidad, es desarrollada por los equipos de fonoaudiólogas. Existen distintos aspectos que se deben estimular para posibilitar que los niños sordos accedan al lenguaje. Un aspecto es el audiológico, que incluye la selección del amplificador óptimo para cada niño, la posterior calibración del aparato de acuerdo con la pérdida auditiva particular de ese sujeto (teniendo en cuenta las distintas frecuencias), y la estimulación de los distintos aspectos de la audición. Este último proceso es de duración indefinida en muchos casos; ya que se suman, a las dificultades inherentes a la patología, los posibles decaimientos de la función auditiva, comúnmente asociados a los casos de sordera congénita.

Un segundo aspecto que es preciso estimular es la proliferación semántica, esto implica trabajar para la adquisición de los vocablos. Esto que en un niño oyente se da de manera espontánea, en los niños sordos implica un largo proceso de aprendizaje en la mayoría de los casos. Existen distintas teorías dentro de la fonoaudiología para propiciar ese aprendizaje. Algunas de corte más conductistas han primado en épocas anteriores y continúan teniendo vigencia en algunas prácticas en la actualidad. Los equipos que trabajan interdisciplinariamente en la habilitación oral, por lo general, no lo hacen desde esa concepción teórica: tal como plantea la primera fonoaudióloga entrevistada, el posicionamiento se basa en una postura constructivista de la apropiación del lenguaje.

Es fácil advertir que la discapacidad auditiva prelocutiva conlleva un tratamiento fonoaudiológico extenso y que consiste en muchas sesiones semanales de rehabilitación. Además, los resultados no siempre son claramente constatables en poco tiempo, sino que los cambios sustanciales ocurren luego de años de terapéutica en algunos casos. Esto es así, aun contando con un equipo de fonoaudiólogas especializadas en la temática, y con muchos años de experiencia.

Tal como sucede con los tratamientos para otras discapacidades, la propuesta es totalizante: la demanda de horarios y disposición del niño y la familia a la terapia auditiva es de gran exigencia y el riesgo de no llevarla a cabo es el de un horizonte incierto. Uno de los padres que participó en las entrevistas relata expresiones de una fonoaudióloga:

En realidad, no sabemos cómo va a evolucionar, depende de si tiene o no otras patologías agregadas, pero es indispensable que concorra a las sesiones y que le hables, aunque no te esté escuchando, para que vaya aprendiendo a comunicarse de esa manera (Comunicación personal 30 de octubre de 2016).

Aparte de las prácticas médicas (que suelen ocuparse solo de la detección de la discapacidad, la derivación fonoaudiológica, los controles del oído y la

realización de los implantes cocleares), las prácticas fonoaudiológicas son las más especializadas hoy en día para la atención de los niños sordos. En la carrera de Fonoaudiología, dependiente de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, se da la materia *Patologías y terapéuticas fonoaudiológicas en la discapacidad auditiva*, cuyo eje es la estimulación auditiva del niño sordo.

En cambio, las otras profesiones que intervienen actualmente en la problemática, como la psicología, la psicomotricidad, psicopedagogía, etc. no cuentan con formación específica para el tema en las carreras de grado. Esta situación tiene como consecuencia que la mirada social sobre la problemática se tiña casi totalmente de los aspectos que tanto la medicina como la fonoaudiología abordan. Por esto mismo, los padres dirigen sus demandas hacia estos profesionales fundamentalmente, pero esta demanda excede en muchos casos sus posibilidades de respuesta.

Cabe agregar que los equipos que realizan tratamientos de habilitación oral van incorporando paulatinamente otros profesionales para el tratamiento de los niños sordos, pero los objetivos siguen siendo fundamentalmente auditivos y se hace muy difícil pensar en otros tipos de abordajes de la problemática. Sin descartar el aspecto de la audición, en algunos casos el énfasis debería estar puesto en otros temas como la problemática de los padres o la constitución del lazo con el otro.

Los primeros consultorios de habilitación oral de la ciudad de Rosario se instalan a principios de los años 80, tal como relata en una comunicación personal una de las fundadoras de uno de los primeros equipos dedicados al abordaje del tema. Ella comienza trabajando en la escuela de sordos, ya que era maestra y fonoaudióloga. Por aquel entonces, no existía el Profesorado de sordos en la ciudad de Rosario.

Por los años 1960 y 1970 era un contexto socio-político complicado y obviamente las metodologías tienen que ver con el contexto en el que se desarrollan. En la escuela de sordos se seguían los lineamientos de lo que era en Buenos Aires, el Instituto Oral Modelo, donde la pretensión era que los sordos salieran oralizados, no se trabajaba en aquel entonces con la lengua de señas ya que por ese tiempo era una lengua oculta usada por las comunidades de sordos únicamente. (Comunicación personal, fonoaudióloga fundadora, 18 de noviembre de 2015)

Esta fonoaudióloga comenta que ella y algunos de sus colegas eran de la opinión que refiriéndose al Oral Modelo, "...conocíamos claramente como ellos trabajaban y sabíamos que de ese modo no queríamos trabajar". Y continúa:

En el Instituto Oral Modelo se basaban en la clave de Fitzgerald, que era una clave de la organización del lenguaje que tenía que ver más con la lengua escrita que con la lengua oral, pero que de todos modos no es útil tampoco para la lengua escrita por que es una estructura rígida, distinta a la organización del lenguaje coloquial. Esto no niega que hayan salido niños perfectamente oralizados aunque persiste en mis pensamientos la pregunta ¿a costa de qué?, porque no había margen de error, eran reprendidos duramente, no tenían posibilidad de acceso a las señas entre otras cuestiones. La escuela de sordos de Rosario funcionaba copiando y siguiendo esa metodología. Por aquel entonces, no había reconocimiento de derechos para las personas con discapacidad, de modo que los padres hacían lo que podían. Había pocos chicos que accedían a la escuela común. (Comunicación personal, fonoaudióloga fundadora, 18 de noviembre de 2015)

También alude a que ella se ubicaba teóricamente muy cercana a los métodos de María Montessori y de las hermanas Cossetini, en Rosario. Y que estaba anoticiada sobre un modo de trabajo más experimental y de interacción con el niño: “Por aquel entonces no se tenía tan en claro esto de que del lenguaje uno se apropia, que no es una cuestión enseñada” (Comunicación personal, fonoaudióloga fundadora, 18 de noviembre de 2015).

Esta fonoaudióloga comienza a experimentar en la escuela de sordos para que los niños fueran haciendo un ingreso al lenguaje de forma menos traumática. Asimismo, rescata la riqueza de aportar cosas no ligadas a la sordera, sino a los chicos sin patologías. Empieza, entonces, a trabajar en consultorio, basándose en los aportes de Piaget y Azcoaga. “También tomábamos los conceptos de otra fonoaudióloga por esos años muy reconocida proveniente de Buenos Aires” (Comunicación personal, fonoaudióloga fundadora, 18 de noviembre de 2015). Se estudiaba la ontogénesis de la lengua y estos autores lo avalaban. “Comencé a supervisar casos con Berta Derman, quien se apoyaba en los aportes de los autores rusos” (Comunicación personal, fonoaudióloga fundadora, 18 de noviembre de 2015). Los primeros tratamientos de estimulación y habilitación auditiva son una iniciativa que se va gestando de la mano del intercambio con otros profesionales con una visión novedosa, constructivista e interaccionista en palabras de esta profesional ya jubilada.

Junto con la instalación de los consultorios, es convocada por la Facultad de Ciencias Médicas para trabajar el tema de la discapacidad auditiva, participación que más tarde se institucionaliza con la creación de la cátedra sobre la mencionada discapacidad, de la cual ella pasó a ser titular, y de la conformación de grupos de estudios en paralelo a la actividad clínica. De las fonoaudiólogas que participaron de esos grupos, algunas quedaron incorporadas a los consultorios. “El grupo de fonoaudiólogas se fue armando de este modo, trabajábamos con sesiones grupales y con aportes de la jardinería, por ejemplo, priorizando los tiempos de cada niño y no la edad cronológica” (Comunicación personal, fonoaudióloga fundadora, 18 de noviembre de 2015).

Contemporáneamente a esa fecha, surge la necesidad de formarse en lengua de señas. La lengua de señas era una novedad. Se organizaron grupos teóricos y prácticos sobre esta temática, con profesionales traídos de Buenos Aires. A partir de entonces, se intentó pensar a la lengua de señas como lengua materna y usarla como una herramienta para el acceso a la lengua oral. (18 de noviembre de 2015)

Pero, esta fundadora de los primeros equipos da cuenta de que toda esa modalidad interdisciplinaria y centrada fundamentalmente en el niño, no funciona del mismo modo en la actualidad. Remarca que las prácticas se han vuelto más burocráticas y repetitivas, y no mantienen el mismo espíritu que en los comienzos.

Una lectura compleja de las causas de esta problemática debe incluir las distintas cuestiones que se han abordado en este capítulo. No es posible descuidar el hecho de que, aun contando con leyes que garantizan el cumplimiento de los derechos de las PCD, la cultura neoliberal deja su marca en la subjetividad. Atraviesa los saberes, las prácticas y las demandas de los padres. La pregnancia social del modelo médico es aún determinante y de su mano, la relevancia del déficit y la rehabilitación. La cuestión de la sordera transita por circuitos con pocos profesionales especializados, pocos docentes, pocos padres. Este estudio pretende generar preguntas que interrumpan momentáneamente la circulación cerrada y abran a la reflexión y la creación en este campo.

Capítulo IV

La problemática de discapacidad auditiva

La discapacidad auditiva en el contexto actual

La presente tesis se propone abrir una nueva dimensión en el abordaje de la temática de la sordera en la infancia. Para ello, se pone el acento en el niño en tanto sujeto en constitución y en su familia. Untoiglich (2014) describe al "...niño como una persona que se encuentra en proceso de constitución de su subjetividad, entramado con los otros y atravesado por la época histórica que le toca vivir" (Untoiglich, 2014, p. 61-62). En el recorrido, se fueron planteando diferencias frente a las concepciones puramente médicas sobre la sordera y también frente a las posiciones puramente socio-antropológicas, sin renegar de ninguna de ellas.

Desde este ángulo, se advierte que, al referirse a los niños y a sus familias, no es posible centrar la mirada en las discapacidades, sino que es necesario analizar las complejas particularidades que determinan la constitución subjetiva de los niños, dentro de las que se encuentra, en este caso, la discapacidad. También se debe destacar el hecho de que, aun tomando en cuenta los niños que portan una determinada discapacidad, como la sordera, cargada de específicos significados sociales, no es posible generalizar los aspectos subjetivos partiendo del hecho del déficit.

Por otra parte la sordera, aun hoy en día, sigue constituyendo un fenómeno con múltiples caras que dan cuenta de su complejidad. Ya no se asume solo desde una perspectiva médica o educativa, sino que su comprensión va más allá de lo tradicional, hasta bordear aristas de naturaleza lingüística, psicológica, sociológica, filosófica, ética, sociológica, antropológica, cultural y política (Morales García, 2015).

Y aunque en los últimos años se han desarrollado distintas investigaciones sobre los aspectos mencionados, la problemática de las personas sordas todavía es poco conocida y apenas tenida en cuenta en la sociedad. Incluso, las prácticas y discursos que se ocupan de ella tienden a organizarse en círculos cerrados, sectores pequeños de profesionales, maestros especializados, o personas sordas pertenecientes a una determinada comunidad. Por consiguiente, se ve dificultada la incorporación de novedades en las intervenciones y en los postulados sobre la temática.

Sin embargo, con la intención de visibilizar aquello con lo que los padres se van a encontrar a partir de un diagnóstico como este, es posible generalizar ciertas características asociadas a la sordera en el marco del contexto cultural de la actualidad. En principio, se la conoce como una discapacidad invisible ya que no es fácil de advertir a simple vista. Por otro lado, tiene la capacidad de construcción de comunidades culturales específicas, ya que cuenta con una lengua propia, que es gestual y diferente en cada país y región. Las lecturas sociales sobre la sordera la describen, al presente, con particularidades que la diferencian de las otras discapacidades.

Al profundizar en esto, se advierten varias cuestiones que se detallan a continuación. Por un lado, son evidentes los enormes logros que se han dado en los últimos años con las nuevas tecnologías, como los audífonos de última generación y los implantes cocleares cada vez más precisos y más pequeños. Los

tratamientos de estimulación auditiva han incorporado estas tecnologías logrando posibilidades de audición cada vez cercanas a la normal. Tal como explicita Cristiani (s.f.), el adelanto tecnológico más prometedor en materia de prótesis no implantables es el audífono digital, que produce desde 1995 aproximadamente.

La diferencia fundamental entre un audífono digital y uno de tipo analógico es que este nuevo audífono posee en su interior una pequeña computadora capaz de realizar millones de operaciones aritméticas por segundo. Todo el sonido que llega al audífono es convertido en series de números (en formato binario-bits) que son analizados y, de ser necesario, modificados. (p. 9)

Los autores que trabajan el tema enfatizan que este avance abrió un horizonte de posibilidades completamente nuevo para la corrección auditiva, que se fue consolidando en grupos de investigación de todo el mundo. Esto se ha orientado a mejorar aún más las posibilidades de estos sistemas para dotar al usuario de un sonido más natural y mucho más agradable.

A su vez, el otro amplificador de más reciente creación y avanzada tecnología es el implante coclear. Se trata un sistema artificial cuya misión es transformar las señales sonoras del ambiente en impulsos eléctricos que serán conducidos hasta el sistema nervioso central. Este dispositivo intenta sustituir el proceso que se produce en las células del oído medio, cuando estas están deterioradas, transmitiendo la información sonora directamente a las neuronas del ganglio espiral.

De modo que el avance tecnológico en la materia es abrumador y las técnicas de detección temprana también se han desarrollado notablemente. A su vez, la evaluación temprana de la función auditiva en los niños se ha legalizado y tiende a llegar, en los últimos años, a gran parte de la población.

Sin embargo, no siempre es fácil la apropiación de estos dispositivos por parte el niño y la familia. A pesar de no contar con estadística específica en este campo, se advierten diferencias en el rendimiento de los aparatos en distintos niños. Autores como Bárcena Ramos (2010) y las fonoaudiólogas entrevistadas manifiestan la importancia del medio familiar y la situación personal de cada niño para el logro de ese aprovechamiento.

Por otra parte, no deben dejarse de lado los temores y ansiedades que despiertan en los padres este tipo de cirugías. Cuando los padres se encuentran ante la intervención para colocar el implante coclear suelen reactualizarse temores y angustias en ellos. La indicación médica del implante es consecuencia de un diagnóstico de pérdida auditiva muy profunda o de la profundización de una pérdida menor que con el tiempo evoluciona hacia la hipoacusia profunda.

En algunos casos, se decide colocar el implante ante los primeros exámenes, debido a que el niño nació con una pérdida casi total y en otros la decisión de implantar implica una minuciosa evaluación de los profesionales y de los padres para determinar riesgos y beneficios. Un padre comenta en la sala de espera su experiencia: “Mi hijo ya tiene 10 años, fue implantado hace tres años y actualmente comprende todo lo que le dicen y ha mejorado notablemente su modo de hablar y la cantidad de palabras que maneja” (Comunicación personal, 10 de noviembre de 2014).

Una de las parejas de padres relata que su hija fue diagnosticada con hipoacusia bilateral profunda con los primeros estudios realizados al nacer. “A los seis meses ya estaba en la fonoaudióloga”. Y el papá agrega: “Para mí, fue una

pérdida de tiempo el tema de los audífonos. Perdimos más de un año” (Comunicación personal, 11 de junio de 2016).

En cuanto a esto último, las fonoaudiólogas aconsejan el uso de audífonos durante unos meses antes de realizar el implante. El padre señala que “El primer implante fue medio caótico, no estaba el anestesista con el que habíamos hablado, nos cambiaron el día de la cirugía” (Comunicación personal, 11 de junio de 2016). La madre, además, cuenta que fue terrible, ellos querían que la nena subiera sedada y no lo lograron. El despegarse en la cirugía fue terrible para ella. “El segundo implante realizado tiempo después fue mucho mejor, pudimos jugar con un muñeco a que lo implantaban, la nena estaba más grande, le hicieron la sedación junto con nosotros, todo bien” (Comunicación personal, 11 de junio de 2016).

Para otros papás, la situación de la cirugía despierta temores acerca de la intervención. Los padres de un niño de dos años se preguntaban si operarlo o no debido a la edad del niño. La cirugía de implante coclear tiene algunos riesgos (Manrique et al., 2004). Los más graves son la meningitis postoperatoria y la parálisis facial debida a la alteración del nervio. Luego, existen complicaciones leves como la aparición de alguna infección o la falla de los electrodos colocados.

Por lo tanto, la decisión de operar confronta a los padres con un nuevo sufrimiento que se sucede en una continuidad con el shock del diagnóstico en algunos casos y, en otros, reactualiza temores y fantasías ya elaborados. El acompañamiento del otorrinolaringólogo, basado en un conocimiento profundo de la problemática y la prioridad otorgada al aspecto humano, fueron los aspectos que tranquilizaron a los papás de una niña de seis años. Muy por el contrario, otra de las parejas de padres se encontró de nuevo frente a una sensación de angustia e imposibilidad ante la consulta por un segundo implante para un adolescente de 13 años: “El médico fue muy frío, no nos daba garantías de nada, y uno necesita cierto acompañamiento” (Comunicación personal, 18 de septiembre de 2017).

De manera que, desde la perspectiva médico-fonoaudiológica, la temática de la sordera está siendo investigada continuamente y los avances son muy grandes en materia de prótesis auditivas que habilitan, en muchos casos, la posibilidad de escuchar.

Por otro lado, en el mismo campo de estudio, se advierte el enorme avance que representa la incorporación del paradigma sociocultural de la discapacidad y de la discapacidad auditiva en particular. La importancia otorgada actualmente a los contextos, el valor de las comunidades lingüísticas de sordos y la utilización de las lenguas de señas en las comunidades sordas de todo el mundo, han representado un avance destacable en materia de derechos humanos. También la incorporación de la lengua de señas en las escuelas para sordos es parte de este proceso de reconocimiento del valor cultural de esta lengua surgida al interior de los colectivos con discapacidad auditiva.

Por otra parte, es necesario mencionar que en este marco se conciben lecturas absolutistas que llegan incluso a negar la existencia de una discapacidad o que no consideran pertinente adjudicarles una discapacidad a los sordos. Myers (2005) destaca que la Asociación Nacional de Sordos Norteamericana se enorgullece de la Cultura Sorda y no considera a la sordera dentro del conjunto de las discapacidades. Esta Asociación no acepta el uso de implantes cocleares en los niños antes de que estos aprendan a hablar. “Cultura Sorda considera que las personas que hablan por signos no padecen ningún tipo de discapacidad lingüística” (Myers, 2005, p.217).

Cabe agregar que Cultura Sorda se denomina al conjunto de costumbres y valores que presentan los miembros de la comunidad señante. Existe una página Web con ese nombre en la cual se encuentran diversas publicaciones al respecto. Un sector de Cultura Sorda afirma que si fuera posible denominar a los Sordos como *personas con discapacidad auditiva*, sería posible describirlos como personas con un *híper desarrollo de la capacidad visual*. En esta misma línea, Rey y Ringuelet (2015) sostienen que la visión socio-antropológica de la sordera propone la despatologización de la persona Sorda, ya que pertenece a una comunidad y cultura propia, y no a un grupo con discapacidad.

En el contexto que se viene desarrollando, el problema tanto en las familias como en los niños es que no siempre logran incorporar los grandes avances en materia tecnológica o acceder a profesionales con una lectura psicosocial de la discapacidad. Lopatin (2009) y Schorn (2010), coinciden en afirmar que en muchas ocasiones las familias no logran tomar los adelantos que representan estos discursos y utilizarlos como herramientas, sino que, al contrario, suelen ser ellos mismos tomados por los discursos.

Esto último se advierte en aquellos casos en que los padres reducen sus funciones a lo que las fonoaudiólogas les dicen que pueden hacer para estimular a sus hijos o cuando los padres se mimetizan completamente con los discursos escolares, ya sea que sostengan una postura oralista o un paradigma sociocultural que implica la pertenencia a la comunidad sorda.

Por todo esto, resulta evidente que la problemática genera aún grandes dificultades en la aceptación tanto personal como familiar. Salamanca y Picón (2008) afirman que, “el abordaje de la sordera no debe restringirse, por lo menos en lo que a la psicología concierne, al individuo sordo, sino a la familia en su conjunto” (p.13). En tanto, “Esto ocurre porque la deficiencia auditiva no afecta únicamente a la persona que la posee, sino que también involucra a su familia” (Valladares, 2011, p. 7).

Los padres ante el diagnóstico de discapacidad auditiva

Valladares (2011), desarrolla la problemática de la familia y la discapacidad y se aboca al estudio de padres oyentes e hijos sordos. El autor establece que para los padres:

La crisis que se origina ante el diagnóstico de deficiencias auditivas es una crisis inesperada, similar a la que se suscita con el duelo. Rubinowicz (2008) denomina crisis inesperada a la que surge ante acontecimientos repentinos, sin la probabilidad de predecirlos ni de obtener una acomodación rápida frente a las consecuencias. Como ejemplos de ello señala los desastres naturales e incluso la muerte. (p. 21)

En cuanto al duelo que enfrentan los padres, Rella (2001) refiere que se reactualiza de manera continua en la propia persona sorda. Este duelo es particular, ya que, en la realidad material sensible, la persona está –es decir, no ha muerto–, pero está allí presente con su ausencia, con su daño. El niño sordo hace presente su capacidad ausente. “Esta presencia con ausencia es –probablemente– lo que mantiene abierta la herida por la pérdida, la dolorosa esperanza de la recuperación de la ausencia, de lo perdido...” (Rella, 2001, p. 29). Una madre relata:

En los momentos previos a la confirmación del diagnóstico de mi hijo, con el muy bebito, y con esta posibilidad de que fuera sordo, yo no sabía qué hacer. Lo miraba, le hablaba, le gritaba, a la espera de una respuesta (Comunicación personal, 05 de diciembre de 2015)

Otro autor, Silberkasten (2006), alude a la falta de anclajes identificatorios que padecen los padres a la hora de posicionarse como tales frente a un hijo con discapacidad. Esto tiene que ver con la carencia de una red social de significados compartidos acerca de qué es ser padre de un sujeto que porta una determinada deficiencia. Ante el desconcierto que implica la situación que les toca vivir, las salas de espera de los consultorios son un primer lugar de encuentro fortuito, y no ligado a fines médicos para esos padres. En este contexto, los encuentros de padres permiten advertir las problemáticas, los temores y los interrogantes que los atraviesan.

Entonces, en variadas ocasiones los padres relatan sus vivencias acerca del momento en que recibieron el diagnóstico. Una de las parejas de padres comienza contando que ellos intuían, en su hijo, alguna dificultad auditiva: “Nuestro hijo era muy tranquilo, en los primeros meses notábamos que no reaccionaba como nuestros hijos anteriores ante los ruidos del ambiente. A los cinco meses no respondía a su nombre. No se despertaba con ningún ruido fuerte” (Comunicación personal, 20 de noviembre de 2014). La madre de otro niño cuenta que consultaron con su pediatra con motivo de similares constataciones y esta les decía que no podía ser que no escuchara. El papá, por su parte, trasmite que justo en el momento de la consulta el nene respondía a las pruebas de la médica. La mamá acota: “...en realidad la pediatra se ubicaba de manera que le daba una indicación verbal, pero se encontraba dentro del campo visual del niño” (Comunicación personal, 05 de diciembre de 2015).

De este modo, el niño resolvía la indicación, que teniendo en cuenta la edad, era muy simple y la médica se quedaba tranquila de que el niño escuchaba. Los padres creían esta situación, pero solo en parte. Ambos relatan lo difícil que se les hacía darle valor a la percepción que ellos tenían. Era mejor negar el problema que enfrentarlo. Para referirse a esta situación paradójica, es ineludible recurrir a los postulados freudianos.

Freud (1925) desarrolla el concepto de la negación:

(...) un contenido de representación o de pensamiento reprimido puede irrumpir en la conciencia a condición de que se deje *negar*. La negación es un modo de tomar noticia de lo reprimido; en verdad, es ya una cancelación de la represión, aunque no, claro está, una aceptación de lo reprimido. Se ve cómo la función intelectual se separa aquí del proceso afectivo. Con ayuda de la negación es enderezada sólo una de las consecuencias del proceso represivo, a saber, la de que su contenido de representación no llegue a la conciencia. De ahí resulta una suerte de aceptación intelectual de lo reprimido con persistencia de lo esencial de la represión. (pp. 253-254. En cursiva en el original)

Como se ha desarrollado ampliamente en los capítulos anteriores, aceptar un diagnóstico de discapacidad para un hijo implica la confrontación con lo inesperado y con lo desconocido. El impacto de este encuentro es en sí mismo traumático, ya que se verifica una falla o falta en aquel que debería venir a suplir las faltas de los padres (Levin, 2008, p. 34). Esto conlleva, en el mejor de los casos, un replanteo personal y familiar para los padres, como el que mencionábamos

antes. En muchos otros casos, “La discapacidad descarnada cuestiona, en sus efectos siniestros, la función parental. Los padres heredan de este modo la discapacidad, la deficiencia, el diagnóstico, el pronóstico y lo informe de las nefastas consecuencias que acarrea” (Levin, 2008, p. 38).

Los padres de un niño relatan su experiencia del momento en el que les dicen sobre la hipoacusia de su hijo. “Fue una sensación horrible. Fue el día de la pedrada”. El padre agrega: “Fue un día devastador [...] A lo terrible de la situación que estábamos atravesando se le sumaba la preocupación por el auto”. La madre explicita que, de parte del médico,

(...) hubo cosas que estuvieron mal. [...] Las palabras del médico, lo que nos dijo, el rechazo de él, la explicación de todo lo malo que nos iba a pasar [...] Te cae un balde de agua fría [...] a lo mejor no nos lo dijo tan mal... uno no quiere escuchar. [...] no, no dijo cosas que no fueron ciertas, que yo no podía creer que me estuviera diciendo de mi hijo. Que no iba a hablar nunca como cualquier chico, que no iba a poder estudiar como otros, que nos fuéramos preparando para todo eso. (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016).

Benyakar (2003) se pregunta por la generalización del concepto de lo traumático en psicoanálisis. Tomando el concepto *disrupción*, que él mismo propuso, dice:

Un primer paso que nos permitirá avanzar en ese sentido es el concepto “disrupción” [...] Propongo usar el término “disruptivo” para reemplazar la palabra “traumático” cada vez que hablamos de los hechos y las situaciones que ocurren en el mundo externo. En latín, *dirumpo* significa destrozar, hacer pedazos, romper, destruir, establecer discontinuidad. Por lo tanto, *disruptivo* será todo evento o situación con la capacidad potencial de irrumpir en el psiquismo y producir reacciones que alteren su capacidad integradora y de elaboración. (Benyakar, 2003, p. 30, en cursivas en el original)

Esta posición permite relativizar los efectos de una noticia como la discapacidad de un hijo, en el sentido de que va a depender de cómo afecte a cada psiquismo. Estas diferencias son las que provocan que algunas parejas de padres queden *congelados* en sus funciones frente al diagnóstico, mientras otros pueden recurrir a la creatividad para sobrellevar esas circunstancias. Una de las parejas recibió el diagnóstico cuando la niña tenía unos pocos meses. La niña nació en 2010 y para ese entonces le realizaron el estudio obligatorio de rutina apenas nació. A los seis meses sus exámenes coincidían. El diagnóstico fue hipoacusia bilateral profunda. De inmediato, comenzó el tratamiento fonoaudiológico.

A pesar de que para estos padres el diagnóstico fue muy duro de aceptar, no generó una alteración profunda de su narcisismo. Tal vez, sostenidos en relatos familiares de inclusión escolar aportados por una abuela docente, o simplemente debido al posicionamiento personal de ambos padres, atravesados por la castración. “Mi vieja siempre trabajó en una escuela, fue directora muchos años, yo conocía algo sobre el tema, tengo una prima que estudió lengua de señas y ella nos enseñó al principio”, dijo el padre (Comunicación personal, 11 de noviembre de 2016). La noticia trajo una incertidumbre muy grande en cuanto a si lograrían o no comunicarse con su hija. Se puede decir que pronto fueron encontrando algunas respuestas en la incorporación de la lengua de señas en el seno familiar.

Benyakar alude a la dimensión relacional del concepto de lo disruptivo. Lo disruptivo es una cualidad que se le supone a un fenómeno que actúa

inevitablemente sobre algo o alguien. El autor establece, sin embargo, una serie de fenómenos que, por sus cualidades, son disruptivos *per se*: accidentes, enfermedades graves, la muerte de un ser querido, la guerra, un atentado terrorista, etc.

Las siguientes cualidades potencian la capacidad disruptiva de un evento:

- ser inesperado, por ejemplo, desde la explosión de una bomba hasta un encuentro con alguien significativo que creíamos que nunca más íbamos a ver;
- interrumpir un proceso normal y habitual indispensable para nuestra existencia o para mantener el equilibrio, desde ser secuestrado hasta perder el empleo;
- minar el sentimiento de confianza en los otros, como sucede tras sufrir una violación sexual o la traición de un viejo amigo;
- contener rasgos novedosos no codificables ni interpretables según los parámetros que ofrece la cultura, como cuando visitamos un país con costumbres y creencias radicalmente diferentes de las nuestras y que contrarían nuestros valores;
- amenazar la integridad física propia o de otros significativos, y
- distorsionar o destruir el hábitat cotidiano. (Benyakar, 2003, pp. 35-36)

Es así como, el concepto de lo disruptivo permite relativizar los efectos del mismo diagnóstico en dos sujetos deferentes y también, estas últimas cualidades enumeradas por Benyakar permiten establecer que la recepción de los diagnósticos de discapacidad es una potencial provocadora de efectos traumáticos en los padres. El hecho de ser un evento inesperado, interrumpir un proceso normal de vinculación con un bebé, atacar el sentimiento de confianza en el futuro, en las expectativas, contener rasgos novedosos no interpretables según nuestros parámetros culturales, son algunas de las contundentes causas que abogan en esta dirección.

En este sentido, es posible encontrar diferencias entre la aceptación del diagnóstico y la elaboración de estrategias por parte de los padres en años anteriores y en la actualidad. Es frecuente encontrar, en familias con hijos sordos adultos, relatos en los cuales la lengua de señas no fue incorporada ni reconocida como herramienta de comunicación mientras sus hijos fueron pequeños. Por lo tanto, cabe preguntarse por los contextos en los cuales los mencionados acontecimientos son más plausibles de generar efectos traumáticos.

Belgich (1996) analiza las representaciones sociales en torno a la familia burguesa y encuentra que, a partir del Siglo XIX, esta es un capital simbólico de honor. En épocas posteriores a la revolución francesa, un nacimiento por fuera de la legalidad familiar generaba una lesión y una humillación hacia su consistencia. Más adelante, la familia pasa a ser considerada como un capital genético. Aparece la idea de la familia como patrimonio de garantía biológica de normalidad orgánica. Por otro lado, Silberkasten indaga sobre las representaciones sociales del presente que giran en torno a la discapacidad. El autor encuentra que la discapacidad aparece ligada a la idea de lo monstruoso, pero también, se encuentra asociada a la idea de resto. La desgracia en tanto falta de toda gracia y falta de dones implica, a su vez, la imposibilidad de futuro. (Silberkasten, 2006, p.16).

En tanto, Levin (2008) explicita que lo informe relacionado con lo deforme, lo diabólico y la muerte, es una de las múltiples facetas de lo otro y altera las funciones y posiciones simbólicas (p. 38). Cuando acontece la discapacidad de un hijo, la herencia puede trastocarse. Se produce una inversión mediante la cual los padres heredan el peso del diagnóstico como nominación del hijo. Desembarazarse de la carga subjetiva y social de esa herencia es un proceso que en ocasiones se

logra. Cuando esto sucede, se relanza la historia personal, familiar y social de ese niño.

Fainblum (2004) desarrolla las actitudes defensivas de los padres y el entorno de los niños con discapacidad. La autora describe momentos, al modo de fases, por los que transitan las familias que reciben el diagnóstico de discapacidad de un hijo. Un primer momento incluye sensaciones de shock y confusión. La gran conmoción produce el efecto de incredulidad y extrañeza. "...como si les estuviesen hablando de otro niño, no el de ellos soñado, como si les estuviesen hablando de otros padres". (p. 43). En una segunda fase:

Si bien comienza cierto margen de percepción de la realidad, ante el anhelo de recuperar el hijo *sano esperado* aparece la negación de la misma; en consecuencia, la duda del diagnóstico con la esperanza de encontrarlo; el peregrinaje por distintos especialistas buscando un diagnóstico de *normalidad*; o de lo contrario, curanderos y personajes a los que se le supone el poder de devolverles lo que no se resignan a renunciar. (Fainblum, 2004, p. 44, las cursivas son del original).

Los propios padres relatan con angustia varias experiencias que los confrontaron con la falta de información de parte de los profesionales que los acompañaron en los primeros tiempos de diagnóstico y tratamiento. Una madre denomina "Inconsistencia total de los médicos" a la falta de una respuesta a tiempo sobre la problemática de su hija. "Llegamos casi a los cuatro años sin orientación", refuerza. Ellos piensan que se les hizo difícil pensar en que su hija tuviera una discapacidad más. La nena ya tenía el diagnóstico de otra discapacidad. La madre relata una situación muy dolorosa para ella vinculada a la definición del diagnóstico: "En Buenos Aires, una médica especializada nos retó duramente cuando a los cuatro años fuimos con todos los estudios de nuestra hija a confirmar el diagnóstico" (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

La médica no podía concebir que a esa altura la niña no estuviera usando audífonos o que no hubiera sido implantada: "Yo, con mucha angustia, le mostré todos los estudios que habían estado realizando y que la doctora no miró hasta ese entonces" (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

Todas las consultas a otorrinos y el tratamiento fonoaudiológico realizado no habían llevado a ningún profesional al diagnóstico real de la niña. La mamá se pregunta si la dificultad para acceder a la información tendrá que ver con que viven en una ciudad pequeña. Sin embargo, las pruebas auditivas las habían realizado en Rosario: "ahora cuando estamos en la sala de espera y, dialogamos con otros padres, comprendemos que a todos los padres les han pasado cosas parecidas. Muchos se trataron con la misma fonoaudióloga o con el mismo otorrino" (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

Además, cuando empezaron a hacer los exámenes, dieron distintos resultados. Los primeros estaban equivocados: "...la nena escuchaba menos de lo que decían esos resultados [...] Quizás fue perdiendo la audición, eso es lo que pensamos [...] El pediatra nos decía que no era hipoacúsica, que tenía que madurar". El padre asevera: "No, estábamos perdiendo el tiempo [...] Se suma a la negación nuestra, como padres, la falta de conocimiento de los médicos" (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

Para comprender estas inconsistencias médicas sobre un tema que les compete profesionalmente, es posible pensar dos opciones ciertas. La primera es que la sordera no es tan común por lo cual no se encuentra tantos otorrinolaringólogos y fonoaudiólogos especializados. A su vez, la especificidad de

las intervenciones y los aparatos de última generación hacen necesaria una formación muy completa en un determinado campo de conocimientos, lo cual reduce la cantidad de profesionales aptos para realizar tal formación. Esto se suma a que la aparatología necesaria para realizar los mencionados estudios y prácticas es costosa. Se puede afirmar, entonces, que la primera causa es una real carencia de formación.

La segunda causa se debe a la aparición de mecanismos de defensa en el profesional por encontrarse frente a una falla funcional en un niño pequeño. “En un intento de restitución narcisística hay profesionales que sostienen un discurso que se apoya en un conocimiento científico al que le otorgan cualidad de verdad absoluta y una posibilidad omnipotente a determinadas técnicas” (Fainblum, 2004, p.33). A su vez,

El profesional puede llegar a identificarse con ese lugar de omnipotencia que le demandan los padres y transmitir a la familia un optimismo desmedido, esperanzas excesivas de reparación: promesas de devolución del hijo sano; o un ocultamiento de la información por una identificación masiva con ellos, utilizando palabras técnicas que los padres desconocen o dando información rápidamente, restándole importancia... (Fainblum, 2004, p.44)

Por todo lo planteado, quedan evidenciadas las enormes dificultades que enfrentan los padres de niños con discapacidad auditiva en momentos del diagnóstico. Los efectos traumáticos del mismo se producen en un interjuego de causas subjetivas, sociales y de falencias en el acompañamiento profesional. En este contexto, el encuentro con otros padres se torna un recurso fundamental. En los apartados que siguen a continuación se describen y analizan las consecuencias posibilitadoras de estas primeras experiencias compartidas. Y se profundiza en los cuestionamientos que plantean los padres y en los recursos de los que ellos se valen. La lengua de señas empieza a ocupar allí un lugar preferencial.

Primeros encuentros de los padres con la lengua de señas

Tal como se ha planteado en capítulos anteriores, el uso pedagógico de las lenguas de señas en las distintas partes del mundo ha representado históricamente un elemento controversial. Al mismo tiempo, su valorización en los últimos años representa una posibilidad de desarrollo y un avance social y cultural para las personas con esta problemática, y para la población en general. Ya se trate de su utilización en el plano educativo o en el ámbito de las comunidades de personas sordas, lo cierto es que posibilita el acceso a un modo de comunicación gestual que habilita las capacidades de los sujetos con discapacidad auditiva. Todo esto ha sido posible como consecuencia del batallar constante de los miembros de las agrupaciones de sordos, los padres y los profesionales que han trabajado en este campo.

El presente estudio se ocupa de rescatar esos aspectos de cotidianidad de los padres de niños con diagnóstico de discapacidad auditiva, que les han permitido resignificaciones habilitadoras para sus vidas. Las prácticas y discursos que significan a esos niños desde su nacimiento incluyen los aspectos médicos, fonoaudiológicos y rehabilitatorios, en general. En tanto, como mencionábamos en el capítulo anterior, los avances en materia de derechos de los sujetos con sordera no llegan rápidamente a las familias y a los padres.

Con respecto a esto último, un dato relevante es el hecho de que no existe ningún acercamiento, más allá de la vinculación por conocimiento anterior o conexión por voluntad propia, entre los grupos y asociaciones de personas sordas y los padres de niños sordos, al menos en la ciudad de Rosario. Las asociaciones de sordos son fundamentalmente dos en la ciudad: Círculo Social y Deportivo de Sordos de Rosario (CSDSR) y Asociación de Sordos de Rosario (ASAM). Estas asociaciones se ocupan de dictar cursos de lengua de señas argentina, abiertos a la comunidad. Con los ingresos que estos cursos les representan, sustentan en gran parte sus agrupaciones y transmiten a la sociedad parte de su lengua y su cultura.

Cabe reflexionar que estas agrupaciones podrían representar un espacio de alojamiento para las familias que reciben el diagnóstico de sordera de algún hijo, pero el contacto entre estas dos instancias, agrupaciones de sordos y familia, no es propiciada desde ningún ámbito público o privado. Es decir, no existen programas municipales que incluyan información para los padres sobre estos otros aspectos de la sordera, y tampoco se informa espontáneamente a los padres en los establecimientos privados de estimulación auditiva.

En los encuentros de sala de espera, en una ocasión una mamá que lleva en brazos a su bebé de meses ve a otros padres hacer señas a sus hijos y pregunta: “¿Ustedes piensan que es conveniente hablarles con señas de tan chiquitos? Yo los veo a ustedes hablar, pero... ¿cómo la aprendieron, como la usan, no los puede perjudicar para aprender a hablar?” (Comunicación personal, 10 de agosto de 2014). Otra madre contesta rápidamente y con entusiasmo que la lengua de señas les permitió comunicarse con su hija, que hasta que la descubrieron todo fue muy difícil para ellos.

En muchos casos, el modo en que los padres conocen cuestiones de esta versión de la sordera, ligada a una cultura visual y a la lengua de señas como lengua reconocida, es a través de las escuelas de sordos de la ciudad. La dificultad de esta situación radica en que estas escuelas rescatan mayoritariamente los aspectos pedagógicos y suelen transmitir, actualmente, una visión concreta que asocia unívocamente la sordera con el uso de la lengua de señas como rasgo casi natural por parte de los niños sordos.

Una madre cuya hija está por ingresar a la escuela primaria cuenta su experiencia acerca de la escuela especial: “Mi hija concurre a un colegio normal desde salita de cuatro, pero a mediados de su ingreso en precolar la han convocado desde la escuela de sordos para hacerle una evaluación”. La madre relata que esta situación les generó mucha ansiedad y angustia tanto a ella como a su esposo. “No sabíamos que esto debía ocurrir, no queremos llevar a nuestra hija a esa otra escuela” (Comunicación personal, 25 de abril de 2015).

Otra mamá en la sala explica que desde el ministerio las escuelas especiales están habilitadas para realizar ese control y en caso de considerarlo necesario, podrán plantear una integración compartida, es decir que el niño comparte la escolaridad entre la escuela común y la escuela especial. La primera mamá que plantea la cuestión se inquieta aún más, ella no quiere que su hija no pueda ir todos los días a la escuela a la que viene yendo con sus demás compañeros. Al respecto, otro papá acota: “En la escuela de sordos les enseñan todo en lengua de señas, esa es una muy buena oportunidad para que los chicos logren aprender los contenidos escolares” (Comunicación personal, 25 de abril de 2015).

Luego relata que a su hija no le hubiera sido posible de otra manera y que además se vinculan con otros chicos con sus mismas características. Otra mamá dice no estar de acuerdo con esta participación de la escuela especial, ella alude a que es un derecho de los padres poder elegir a que escuela mandar a los chicos, ella no quiere que su hijo sepa solamente todo en lengua de señas. Se pregunta cómo haría después, cuando sea más grande y deba ingresar a estudiar o a un trabajo.

Estos relatos demuestran lo complicado que es para los padres la situación de ingreso escolar. Las escuelas especiales participan en las integraciones de alumnos con discapacidad. Esta situación puede ser un gran beneficio para esos niños que encontrarían el respaldo necesario y el asesoramiento para las escuelas. Sin embargo, no todas las situaciones son iguales y sucede que, en ocasiones, esta participación de la escuela especial se torna intrusiva para los padres. En algunos casos son las dificultades de aceptación de la problemática de sus hijos lo que les impide aceptar, por consiguiente, la ayuda y, en otros, las intervenciones escolares se realizan en casos en los cuales se podría prescindir de ellas y esta situación genera una gran angustia en los padres.

Sin entrar en los pormenores del estado actual de las escuelas de sordos en la ciudad –tema que ameritaría otra investigación–, queda claro que la particular visión que albergan sobre la problemática de los niños sordos incide en los padres de distintos modos. Skliar (2011) es contundente cuando afirma:

Si bien es cierto que en la actualidad la epistemología tradicional de la educación especial cedió espacio a algunas representaciones sociales de las identidades de la alteridad deficiente, ella continúa siendo percibida en términos de totalidad, como un conjunto de sujetos homogéneos, centrados, estables, localizados en el mismo continuo discursivo. Así, el ser deficiente auditivo, el ser deficiente visual, el ser deficiente mental, constituyen todavía la matriz representacional, la raíz del significado identitario, la fuente única de caracterización –biológica– de esos otros. (Skliar, 2011, p. 128)

Borsani (s.f.) reconoce los avances y los logros pedagógicos de la educación especial y también pone de manifiesto el esmero por el trabajo interdisciplinario y el respeto por los ritmos y modos de aprendizaje de cada niño. De todas formas, también prevé las restricciones que, en ocasiones, ese trabajo impone al desarrollo y competencia de vida social en la comunidad. “En un exceso de celo y cuidado el alumno con discapacidad ha sido sometido a un control social que provoca aislamiento de las actividades cotidianas por las que transcurren la vida los otros alumnos del sistema educativo y se le restringen aquellas oportunidades sociales que otros niños y adolescentes tienen para su desarrollo” (Borsani, s.f., p. 2).

Por otra parte, en *Mitos en torno a la Sordera*, Aronowicz (2009b) describe un mito que es el de la identidad *yo sordo*. Según este mito, el discurso institucional –en este caso ella se refiere a las asociaciones y agrupaciones de sordos– es el que da cuenta de ciertas características que, al repetirse, se afianzan como rasgos de identidad del sordo. Para Aronowicz (2009a), el sordo es alguien concreto, agresivo, asocial; características que dan consistencia a los sujetos. La autora considera que, al enfatizar planteos de esta índole, la discapacidad auditiva tiende a convertirse en fundamento del ser del sujeto. La posición antes mencionada no resiste al análisis más que como el opuesto directo, y en espejo, a las concepciones

rehabilitatorias sobre la sordera, aquellas que, retomando a Skliar (2011), tienen que ver con concepciones propias del modelo clínico.

Lo cierto es que los padres no encuentran posiciones habilitantes con las que identificarse en tanto padres de un hijo con particulares diferencias frente al común de los niños. Sin embargo, en el marco de los tratamientos de habilitación oral, los padres construyen intersticios por los que circula la palabra. El espacio de las salas de espera suele cumplir esta función de catarsis y ligadura tan difícil de hallar en otros ámbitos. Las salas de espera tienden a ser el receptáculo en el cual se disparan las preguntas, las experiencias compartidas, las angustias y temores.

En este contexto, algunos padres comienzan a transmitir un saber sobre otros modos de comunicación con sus hijos. Se trata de padres que no han podido esperar la aparición de los primeros vocablos orales en sus niños, situación que en ocasiones puede llevar años, y se han permitido usar modos gestuales y hasta recurrir a la lengua de señas oficial. Apoyados, en algunos casos, por las indicaciones de las fonoaudiólogas, y otras veces, como iniciativa propia, algunos comienzan a estudiar la Lengua de Señas Argentina (LSA).

En general, la mayoría recurre a las clases que dictan en los consultorios de habilitación auditiva, apenas unos pocos se *animan* a ir a las asociaciones de sordos de la ciudad. De este modo, comienzan a usar, junto con el lenguaje oral, algunos rudimentos de lengua de señas, con lo que obtienen rápidas respuestas en sus hijos. En una ocasión una madre relata: “Mientras mi hija fue pequeña no tuvimos mayores dificultades con ella, fue una bebé tranquila, no lloraba mucho, ni se despertaba demasiado de noche. Todo empezó a complicarse cuando empezó a crecer” (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016). El problema fue que no adquiría las primeras palabras y no entendían lo que la nena quería, solían desencadenarse fuertes conflictos y discusiones familiares. “La lengua de señas nos permitió dejar atrás esta etapa espantosa de desencuentros y empezar a intercambiar desde aspectos importantes de la vida de nuestra hija” (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

El tema del uso de la lengua de señas suele despertar las opiniones más diversas y los debates más intensos entre los padres. Algunos opinan que la lengua de señas entorpecería la adquisición del lenguaje oral. Esta versión encuentra su origen y sustento en información que los padres han recibido sobre la sordera a lo largo de sus vidas y también, en ocasiones, en advertencias de los médicos o fonoaudiólogas que han consultado ante la problemática de sus hijos. En todos los casos subyace a esta postura el temor cuya causa son los mitos propios del sentido común, que relacionan la sordera con la mudez, el retraso mental y el aislamiento.

Todo indica que esta media lengua de la que un pequeño grupo de padres se apropia, construida como oralidad gestual apoyada en recursos adquiridos de la lengua de señas en tanto código lingüístico, les permite a esos padres encontrar la llave para encontrarse con sus hijos. Esta *respuesta original* implica una novedad, una creación, ya que no es la misma utilización de la lengua de señas, en tanto herramienta, que hacen las fonoaudiólogas, para estimular la adquisición de conceptos y de lenguaje oral, y tampoco se trata de la enseñanza del lenguaje de señas en el ámbito escolar.

Para el niño, esta *respuesta original* de los padres es habilitadora y marca importantes diferencias en sus posibilidades subjetivas. Bareiro (2010) retoma palabras de Nemirovsky (2007) y afirma que “las respuestas del medio ambiente permiten que el bebé crea que ha creado el objeto en la medida en que fue necesítándolo”. Como afirma Winnicott en diversas partes de su obra, este proceso

de ilusión/desilusión es condición de vida para el niño, permite el despliegue de la creación y la conformación de un self verdadero que no se fundamente en adaptaciones ortopédicas.

Podría decirse de esta manera: al comienzo el bebé crea un universo donde los objetos se subsumen a él. La sobrevivencia de éstos a la destrucción admite la existencia de un mundo, ya no de una omnipotencia indiferenciada, sino de un mundo compartido con otros. La capacidad de uso permite al niño manipular lo que no es parte de su *ser*. Porque los objetos son en sí mismos y no forman parte del ser del bebé, se pueden *usar*. Es lo que Winnicott dice sobre los objetos, a saber, que "pasan al mismo tiempo por el proceso de quedar destruidos porque son reales y de volverse reales porque son destruidos" (Winnicott, 2007:122). Estas vicisitudes ponen al lactante en contacto con su capacidad de crear, y esta vivencia resulta central en el desarrollo del ser. Permiten que el bebé sea y que haya podido tener la vivencia paradójica de haber inventado sus propios objetos. (Bareiro, 2010, comillas y cursiva en el original)

Winnicott (1980, 1996b) describe la noción de uso de objeto como un acto creativo que permite salir de la omnipotencia y ubicarse como sujeto con relación a la realidad exterior.

En la secuencia se puede decir que primero viene la relación de objeto y al final el uso; pero la parte intermedia es quizá la más difícil del desarrollo humano, o el más molesto de los primeros fracasos que acuden en busca de cura. Lo que existe entre la relación y el uso es la ubicación del objeto, por el sujeto, fuera de la zona de su control omnipotente, es decir, su percepción del objeto como un fenómeno exterior, no como una entidad proyectiva, y en rigor su reconocimiento como una entidad por derecho propio. (Winnicott, 1996b, p.120)

En esta cita, Winnicott se refiere al niño, al bebé, sin embargo, para que este llegue a *usar* el objeto, en este caso el lenguaje, primero sus padres deberán crear un modo de presentárselo. Para ello, los padres deberán cargar libidinalmente, con energía psíquica este objeto que presentan. En esa operación reside buena parte de sus posibilidades de efectuar la función de sostén con relación a ese hijo. Cuando existe una discapacidad, y en particular una sordera o hipoacusia, los padres tendrán que tornar plásticas y adaptables sus funciones. Deberán poder discriminar y hacer uso de los recursos con los que cuentan para habilitar la subjetivación de su hijo. Esta investigación muestra que los padres crean un modo de comunicarse y vincularse con sus hijos que es original, en tanto difiere de lo existente, pero también es una respuesta que origina una modificación en las funciones parentales, devolviéndoles su lugar.

Y aunque, seguramente, este grupo de padres presenta características subjetivas previas que le han hecho posible sobrepasar la barrera del silencio y la incomunicación con sus hijos, lo cierto es que, sin el recurso a la lengua de señas como puente simbólico entre ellos y sus hijos, la habilitación de esa filiación hubiera quedado, en parte, impedida.

Funciones parentales y prevención

Schorn (2008) realiza un estudio exhaustivo acerca de los distintos aspectos de la vida emocional de los niños que portan una discapacidad auditiva. En este recorrido, la autora indaga sobre las causas de ciertas conductas agresivas e impulsivas en gran cantidad de niños sordos. Si bien en sus textos la autora incurre

de manera ocasional en generalizaciones o derivaciones demasiado apresuradas, su extenso recorrido clínico vinculado a la problemática la convierte en una autora con un bagaje de información imprescindible.

Ella plantea que la falta de una comunicación lingüística apropiada en los primeros años de vida es la causante de esas manifestaciones conductuales y que estas son expresión de sufrimiento psíquico temprano. “Al no contar con el amortiguador de la palabra, lo que aparece en el niño, es la acción, y en muchos casos, la impulsividad” (Schorn, 2008, p. 12). La autora recupera los efectos del reconocimiento de este modo visual y gestual de comunicar, que se encuentra habilitado por excelencia en los niños sordos, y da cuenta de la importancia de esto a nivel familiar.

El objetivo que se propone aquí es el de indagar el modo en que los padres se apropian del recurso a la lengua de señas y en los efectos que esta situación genera en las funciones parentales. En el marco de los primeros lazos entre madre, padre e hijo, se aborda la situación de algunos padres que acuden a los rudimentos de una lengua que sus hijos pueden utilizar. Los padres recurren a la presentación de palabras sueltas o de la mezcla entre lenguaje de señas oficial y gestos caseros que adaptan de la lengua de señas oficial o argentina. Una mamá relata: “*Nosotros en casa hablamos una media lengua, no sabemos tanto de lengua de señas, mezclamos lengua oral con la seña, a veces no es exacta pero no importa*” (Comunicación personal, 11 de junio de 2016).

Se destaca este proceso como un acto creativo de los padres, posibilidad que descubren en el intercambio con otros padres y con las fonoaudiólogas y psicólogas de los equipos, en un determinado marco social que habilita este movimiento. Para producir este acto creativo, han debido pasar por una situación de duelo y han podido recuperarse, en parte. Es decir que se encuentran nuevamente aptos para donar parte de su narcisismo. Y aunque no sea el objetivo del presente escrito, vale la pena mencionar que este uso temprano en los niños tiene efectos productores de subjetividad y lenguaje, y constituye por lo tanto un acto de sostén y habilitación para ellos.

En este sentido, se evidencia la necesidad de una *función de prevención*. En esta propuesta, el término *prevención* es entendido como la oportunidad de estar advertidos de las posibilidades de subjetivación que se dan en los vínculos tempranos madre-hijo. Punta de Rodolfo (2017) desarrolla el concepto de potencialidad para la interrelación: esta puede estar dañada en los casos en los que el niño porta algún déficit. Las intervenciones tempranas, desde una perspectiva psicoanalítica, permiten estar allí, en los momentos en que se dan inscripciones positivas y subjetivantes. Permiten darles la dimensión y valor que representan esos primeros encuentros de los padres con sus hijos. Y también advertir a tiempo sobre aquellas inscripciones, por el contrario, negativas y desubjetivantes.

A su vez, a lo largo de sus vidas, los padres de niños con discapacidad van a encontrarse con acontecimientos particulares y significativos que podrán reactualizar los temores e incertidumbres propias del primer momento posterior al diagnóstico. Estar advertidos de esta situación permite atender a las posibilidades de subjetivación como prioridad. El ingreso a la escolaridad primaria o secundaria son algunos de estos acontecimientos, así como la necesidad de realizar un implante coclear en alguna etapa del tratamiento, etc. En otros casos, lo es el requisito de incorporar un uso más preponderante de la lengua de señas en algún momento del desarrollo del niño o adolescente. El nacimiento de un hermano u otro

tipo de evento familiar que modifique las condiciones y funciones familiares, etc. Estas situaciones vitales reactualizan el duelo y también los recursos producidos con anterioridad.

En sala de espera se propicia el encuentro y el despliegue de preguntas, temores y cuestionamientos. Aunque la participación de profesionales de la salud en algunos de estos encuentros no se considera una intervención clínica, ya que se da en el marco de la investigación, permite ubicar los temores más frecuentes y las recurrencias de temas por trabajar. Por ejemplo, en los encuentros en sala de espera un tema que se registra es la angustia de los padres por la falta de producción de lenguaje oral de sus hijos. Una mamá relata, con preocupación: “Mi hijo está implantado hace dos años y todavía no habla” (Comunicación personal, 24 de octubre de 2014).

También en la sala de espera, el padre de un adolescente da cuenta de una experiencia similar y dice que su hijo comenzó a utilizar la lengua oral recién a los ocho años. Para otros de los padres, la situación fue muy diferente, sus hijos empezaron a hablar ni bien tuvieron el primer audífono, puesto que sus pérdidas auditivas eran menores. Uno de ellos tiene un pequeño retraso madurativo asociado, lo cual modifica un poco las expectativas de la madre. Otra mamá cuenta que su hijo está implantado hace unos años, pero no tiene aún respuesta auditiva, lo cual implica que no es constatable que reciba los sonidos o no está pudiendo tramitarlos neurológicamente. Estos temas, al ser trabajados en el grupo, permiten poner en palabras los temores y abrir posiciones habilitantes en los padres.

Una madre que se siente muy cómoda con la utilización de lengua de señas para comunicarse con su hija de nueve años narra algunos acontecimientos sobre nacimiento de la niña y lo difícil que fue este primer momento de aceptación del diagnóstico. Luego hace hincapié en que, aunque los profesionales que consultaron no les aconsejaron comunicarse de ese modo, ella empezó a aprender y que para ellos fue un antes y después. A su vez, relata que luego de atravesar todas estas etapas decidieron realizar el implante coclear a la niña hace unos años: *“Esa situación antes de la operación para nosotros fue terrible, teníamos mucho miedo a la intervención quirúrgica y las dudas acerca de hacerla”* (Comunicación personal, 24 de octubre de 2014).

Además, cuenta que sin embrago no se arrepienten, en tanto los avances de su hija han sido notables luego del implante. Otra madre que participaba del encuentro relata su experiencia en el uso de la lengua de señas.

Mi situación fue distinta, en un comienzo no tomaba en cuenta la lengua de señas, me parecía un recurso menor, no la consideraba un lenguaje para comunicarse. Sin embargo, la problemática de mi hijo determinó que él en la adolescencia no pueda lograr apropiarse de la lengua oral aún y sí logró apropiarse con fluidez de la lengua de señas. La concurrencia a la escuela de sordos le dio la posibilidad de tener un manejo fluido y complejo de esa lengua. Así que yo también aprendí y nos comunicamos actualmente por ese medio. (Comunicación personal, 24 de octubre de 2014).

El encuentro con otros padres que ya han atravesado por estas situaciones vitales y con adultos sordos que habiliten la transmisión de sus experiencias, permite la elaboración de los temores y les brinda a los padres recursos para sobrellevar la incertidumbre.

En la experiencia de taller que antecedió a la elaboración de los relatos de vida, algo que reconfortó a los padres fue el encuentro con una adulta sorda, que

a su vez es docente en una escuela de sordos. Ella está implantada desde hace unos años y por su trabajo se ha constituido en referente para muchos de los niños que concurren a la escuela allí. Además, lo es también para las docentes de sordos en general y para otros profesionales que se dedican al tema, porque dicta cursos para la enseñanza de lengua de señas desde hace años.

Ella se reconoce dentro de lo que ya se ha conceptualizado como modelo socio antropológico de la sordera, y es defensora y militante de sus postulados. Sin embargo, su relato de experiencia aludió a un aspecto personal y subjetivo, y compartió generosamente su vivencia personal y familiar acerca de la sordera y la lengua de señas: “Adquirí la sordera paulatinamente de adolescente, fue muy difícil para mí transitar la adolescencia junto con las limitaciones que lentamente me iba ocasionando la pérdida auditiva” (Comunicación personal, 10 de septiembre de 2015).

Narra además que pese a la negación personal y familiar de la problemática, la llegada de la lengua de señas a su vida fue un hecho habilitador de un encuentro social y de pertenencia. Les explicó a los padres la diferencia entre una persona que adquiere la sordera luego de haber adquirido el lenguaje.

El hecho de haber incorporado la estructura del lenguaje otorga enormes posibilidades a quien adquiere una sordera en el transcurso de su vida. Muy diferente es la situación de los niños sordos de nacimiento, ya que no cuentan con la estructura del lenguaje (Comunicación personal, 10 de septiembre de 2015).

Luego de contar su experiencia sobre el lenguaje de señas, esta docente transmitió fundamentalmente cómo fue su vida luego del primer implante coclear. Ella fue contando con lujo de detalles cómo empezaron a aparecer los primeros sonidos, cómo se encontró sorprendida por esto. Y también se extendió sobre la idea de que la comprensión de los sonidos no se da de inmediato luego del implante, sino que requiere un arduo proceso que, según ella, no terminaría nunca. Asimismo, refirió su molestia al recuperar ruidos que le resultaron irritantes y la alegría de reencontrarse con voces y melodías perdidas. Tras el relato, los padres encontraron significaciones diferentes a las que ya tenían, las cuales en su mayoría provenían de consultas a médicos y fonoaudiólogos.

De manera que el concepto de prevención, se distingue del de predicción. Este último se ubica en el orden del cálculo de destino, relacionado con el discurso médico y a un pronóstico estadístico que deja de lado el aspecto subjetivo. En general, el paradigma médico, que tiene tanta pregnancia social en la actualidad, propone el recurso a la adaptación y la reeducación que culminan con una robotización del niño y con la familia enajenada. Montoya, Crisalle y Grande vinculan la función preventiva de las intervenciones que recuperan la historia y el *don de la cultura* con su efecto de filiación y también destacan la importancia de que las instituciones reconozcan al otro a partir de sus saberes. (Montoya et al., 2012, p. 29)

En cuanto a la temática escolar, los padres de una niña que concurría al jardín comentaron su preocupación ante la negativa de la maestra, en la escuela común, a incorporar algún tipo de explicación en lengua de señas. Ellos temen que su hija no comprenda realmente algunas consignas. En esa ocasión, se abrió un debate en el que se postularon dos cuestiones: por un lado, si es necesario que los niños de cuatro años comprendan del todo las consignas de una salita de jardín.

Una fonoaudióloga, que también es maestra jardinera, opinó que no y varios de los padres mencionaron que les parecía muy importante.

Por otro lado, se cuestiona qué calidad o exactitud debería tener el acompañamiento de la enseñanza oral con lengua de señas. Esta misma docente y fonoaudióloga opina que la transmisión de la lengua de señas debe ser correcta, es decir en silencio, y con una utilización exacta de la gramática y señas específicas. Entre los padres la opinión fue diversa. Para la mayoría, el uso de la lengua de señas funciona como una herramienta que permite la comprensión de situaciones y conceptos. Además, valoraron el acompañamiento de la lengua de señas con la lengua oral.

Con respecto a la adquisición de la lengua materna, el psicoanálisis aporta una lectura diferente a las concepciones socioantropológicas de la sordera. Aquí se pretende retomar el valor de esa lengua que se trasmite de padres a hijos, y que es condición para la construcción de la subjetividad.

Venditto (2001) plantea que la que la lengua materna no se aprende por el acceso a la gramática, sino que tiene que ver con aquello que del Otro puede recortarse como el movimiento primordial de un lenguaje, movimiento donde las palabras adquieren un estatuto particular. Rabinovich (2017) establece que el baño significativo inicial consume un acto de transmisión simbólica. “Aportará al sujeto las formas preliminares de su identidad, junto a su inclusión en la lengua materna y la pertenencia a normas sociales y pautas culturales que trascienden la omnipotente autoridad de la palabra primera” (Rabinovich, 2017, pp, 3-4). “Pero a su vez, la lengua materna que cada uno ha recibido de sus mayores, de sus Otros significativos, está afectada por lo inasimilable ya que porta la marca de lo ajeno, lo extraño”. (Venditto, 2001, p. 1). En este sentido, Derrida (2009) afirma:

“No tengo más que una lengua, no es la mía.”

Y aun, o además:

“Soy monolingüe.” Mi monolingüismo mora en mí y lo llamo mi morada; lo siento como tal, permanezco en él y lo habito. Me habita. El monolingüismo en el que respiro, incluso, es para mí el elemento. No un elemento natural, no la transparencia del éter, sino un medio absoluto. Insuperable, *indiscutible*: no puedo recusarlo más que al atestiguar su omnipresencia en mí. Me habrá precedido desde siempre. Soy yo. Ese monolingüismo, para mí, soy yo. Eso no quiere decir, sobre todo no quiere decir –no vayas a creerlo–, que soy una figura alegórica de este animal o esta verdad, el monolingüismo. Pero fuera de él yo no sería el mismo. Me construye, me dicta hasta la ipsiedad de todo, me prescribe, también, una soledad monacal, como si estuviera comprometido por unos votos anteriores incluso a que aprendiese a hablar. Ese solipsismo inagotable soy yo antes que yo. Permanentemente. (pp. 13-14. Las cursivas y comillas pertenecen al original)

La lengua materna se encuentra entre lo propio y lo ajeno, entre lo íntimo y lo extraño. Condición vital, como se decía anteriormente para el advenimiento de lo humano, pero también, como consecuencia de esa misma condición fundante, este advenimiento estará sujeto a particulares formas de alienación. Esta alienación al lenguaje y a la cultura es indispensable para la constitución del sujeto y su lugar de producción es la familia.

En este sentido, se reivindica el lugar de la familia y los padres en especial en lo que respecta a la transmisión del lenguaje. Si bien no existe una crítica a las maneras de incorporación de la lengua de señas ligada a la concepción socioantropológica de la sordera, ya que se reconoce y subraya todo su valor, sí

se establece una advertencia en cuanto a los posibles riesgos de sacar la incorporación del lenguaje y la lengua materna del seno de los lazos familiares significantes propios de cada niño.

La comunicación y el encuentro en primer lugar

Tras la llegada de un hijo con discapacidad, las funciones maternas y paternas sufren un embate que amenaza los basamentos mismos de la constitución de un lazo filiatorio con ese hijo. Dentro de la complejidad de un lazo como este, cabe señalar la afectación de los padres en tres cuestiones cruciales íntimamente relacionadas entre sí: el establecimiento de las condiciones para *sostener* a sus hijos, la donación de una historia que incluye al pequeño y que se va modificando desde su llegada y por último, la posibilidad de pensar un sujeto diferente y con un futuro deseante más allá de sus padres.

Donar lo infantil a un niño no tiene cálculo y no es intercambiable. Enuncia el amor, el deseo y, con ello, la prohibición y la legalidad de una alianza eminentemente simbólica que toma al cuerpo hasta hacerlo existir como espejo en el cual, al mismo tiempo que se reconoce, se abre el camino de la transmisión y la herencia que cobra vida en la propia experiencia infantil. (Levin, 2011, p. 85)

Por parte del niño, solo es posible el vínculo cuando el adulto respeta sus potencialidades como sujeto en construcción. Si este vínculo pretende asentarse en capacidades impostadas desde afuera, el resultado va a ser la conformación de un *self* (un sí mismo) falso, producto de la educación y no del desarrollo subjetivo. La función parental de sostén implica la posibilidad de que el niño descansa en sus padres. Describe la estabilidad ambiental priorizando en las necesidades del niño. Kazez (2010) retoma la investigación de Erting et al. (1989), en la que los autores aluden al hecho de que los niños sordos presentan una organización diferente, que requiere otro tipo de estructura producida desde un canal gestual.

Por su parte, Valeros (1997) retoma las conceptualizaciones winnicottianas (1996a, 1996b) sobre las conductas creativas. Y rescata en primer término la idea de *gesto espontáneo*. Valeros lo define como el conjunto de sensaciones, percepciones y movimientos que provocan el contacto del bebé con el mundo exterior. Desde esta perspectiva, los bebés se relacionan con el mundo exterior a partir de sus gestos espontáneos, ubicados en un tipo de vínculo en el cual no advierten ni la dependencia ni la coerción. De modo que, para el niño, el objeto externo funciona como una prolongación de su gesto espontáneo. Por lo tanto, la dependencia al otro es determinante

Si el gesto original y el contacto son sostenidos adecuadamente por los cuidados maternos, la experiencia culminará en la formación de un símbolo. El símbolo será la representación psíquica del gesto original, del objeto que participó en su realización y de los cuidados maternos que sostuvieron la totalidad de la experiencia. (Valeros, 1997, p. 192)

En las teorizaciones de Winnicott (1996a, 1996b) es fundamental la importancia del ambiente.

La estabilidad ambiental facilita al bebé la continuidad del ser y el gesto espontáneo, y permite edificar el verdadero self. Las fallas maternas graduales se hacen tolerables para el bebé y le preservan de estímulos indeseables, de intrusiones y rupturas en

su continuidad existencial. Las interferencias o rupturas en la díada madre-bebé constituyen una distorsión temprana de la línea de la vida, una interrupción en su continuidad existencial. En el estado de ser primario –que inicialmente llama caos central– el infans es un bebé potencial que precisa de los cuidados maternos para el despliegue de su gesto espontáneo. En consecuencia, el gesto espontáneo es la expresión del sentimiento de continuidad existencial. (Lacruz Navas, 2011, p. 212)

Estas conceptualizaciones le brindan a Winnicott las bases para moldear lo que llama la *zona intermedia de experiencia*. Esta se nutre de la vida exterior tanto como de la realidad interior. Allí el autor emplaza los objetos y fenómenos transicionales y detalla que el parloteo del bebé y un pequeño repertorio de canciones y melodías que el niño conoce y emplea antes de dormir se ubican en ese espacio intermedio (Winnicott, 1996b, p. 18). El juego ingresa en este espacio abriendo camino a la concentración y el *vivir creador*.

Asimismo, desde esta teoría, la creatividad y lo cultural son productos más desarrollados dentro de la zona intermedia de experiencia. La noción de uso winnicottiana resulta útil para analizar las características de esa incorporación temprana de una lengua que hacen los padres y los niños que participan en el estudio. Sin dudas, se distingue de la enseñanza y aprendizaje de una lengua en tanto tal, y se refiere más específicamente, a una experiencia de juego en una zona de *transicionalidad*. A su vez, esta experiencia de juego, con una lengua que ofertan los padres, implica el vínculo con una realidad compartida y por lo tanto abre la dimensión de lo extrafamiliar.

A partir de los postulados anteriores, se visibiliza un modo particular de uso de la lengua de señas, que se inscribe en el seno familiar y que garantiza la continuidad del proceso filiatorio, en tanto vincula al niño con su historia y permite la transmisión de significantes. Se trata de un uso que se ofrece desde las funciones parentales, cuando los padres pueden acudir a este recurso de lenguaje que es la lengua de señas. Ya que los padres necesitan una respuesta de sus hijos para donar narcisismo, este modo gestual de comunicar es la sintonía perfecta por la que corre ese intercambio esperado. Otorga, nuevamente, potencia de sostén a las funciones parentales abatidas por el daño narcisístico de un diagnóstico semejante.

Los distintos padres que participaron de este estudio, relatan la enorme dificultad que implicó en la familia la imposibilidad inicial de comunicarse con sus hijos. Tal como se desarrolla en los capítulos anteriores, las posturas frente al uso o no de la lengua de señas se fundamentan en dos paradigmas de características opuestas.

Dentro del modelo médico, en el cual se incluye la fonoaudiología, el objetivo primordial es la oralización del niño. En algunas ocasiones, durante los tratamientos de habilitación oral se utiliza la apoyatura en la lengua de señas. Sin embargo, si el caso no implica alguna patología agregada o la detección demasiado tardía de la hipoacusia, las fonoaudiólogas no enfatizan para nada la necesidad de que los padres incorporen la lengua de señas. Así, desde el discurso médico no se la menciona como una herramienta valiosa. Si se recurre a ella, es en los casos graves en los cuales no queda otra opción.

Incluso, en determinados casos, la desaconsejan en pos de una correcta adquisición del lenguaje oral. Algunos profesionales, la consideran potencialmente riesgosa o peligrosa para el aprendizaje de la lengua oral. Una mamá relata que la fonoaudióloga le advertía que lo mejor era que la niña hablara y que la lengua de señas podía brindarle un lugar cómodo, y por lo tanto, de estancamiento.

Desde el modelo socio-antropológico, las posibilidades de transmisión de la lengua por parte de los padres son consideradas reducidas. Se sostiene que la lengua materna del Sordo es la lengua de señas y por lo tanto, la referencia a un adulto, también sordo, es fundamental.

Además, para los padres la decisión de incorporar la lengua de señas es difícil ya que se relaciona, en primera instancia, con ciertos mitos sociales en torno a la sordera que la vinculan con características asociales, con la mudez, con un pensamiento concreto y con la agresividad, entre otros. Sin embargo, los padres relatan momentos claves de sufrimiento por las dificultades de intercambio y comunicación con sus hijos. Estos momentos configuraron una bisagra con relación al uso de lengua de señas como herramienta familiar. Una madre relata una situación de mucha angustia, que tuvo lugar en una heladería y que resultó un momento de quiebre familiar. Los padres cuentan que ya venía siendo muy difícil la comunicación con su hijo y esto producía un corte en el vínculo y en las posibilidades de separación.

En la heladería no se ve lo que uno elige. Entonces pidieron todos los hermanos, cada uno el gusto que eligió y él no podía expresar de ningún modo qué era lo que quería. Él empezó a ponerse mal, se largó a llorar. Todos se pusieron a llorar (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016).

En ese momento deciden consultar con una psicóloga y es ella quien sugiere que aprendan lengua de señas. La mamá agrega que su hijo usó lengua de señas solo por unos años, hasta acceder más profundamente al lenguaje oral: “Te confieso que el uso que hacíamos de la lengua de señas no era hablar en lengua de señas. Tomábamos palabras sueltas que señábamos a la par que la decíamos oralmente. Una suerte de media lengua, casera”. El padre agrega: “...fue un antes y un después” (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016).

Al desarrollar sus ideas sobre la conducta impulsiva del niño sordo, Schorn (2008) ubica las causas en la falta de uso de lo que la autora considera *su lengua materna: la lengua de señas*. A diferencia de estos planteos, en el presente trabajo se insiste en la posibilidad de que los padres puedan apropiarse de los recursos de la lengua de señas para funcionar como puentes comunicacionales entre ambas lenguas.

Tal como plantea esta autora, en general, la lengua materna de un sujeto coincide con su lengua natural, pero a veces sucede –como en el caso de los niños sordos cuyos padres son oyentes– que estas dos lenguas no coinciden. Estos niños no pueden aprender la lengua de sus padres de la misma forma que lo han hecho ellos. “En esos casos sería oportuno hacer uso de otra lengua, la lengua de señas, la cual no coincide ni con la lengua materna ni con la lengua nativa, pero es propia de la comunidad sorda”. (Schorn, 2008, p. 21). Más adelante indica:

El niño sordo, a quien no se le da acceso a otro lenguaje, ni aún a un *lenguaje de señas familiar comunicacional*, queda atrapado en la pérdida y reemplaza la falta por una presencia interminable, aunque esto fuere a través de golpes, patadas, con el solo fin de que su madre o su entorno maternante no desaparezca de la escena. (Schorn, 2008, p. 40, en cursivas en el original)

Aquí cabría hacer una salvedad y establecer una diferencia entre la idea de lengua materna que maneja esta autora ligada a la lengua de origen o lengua hablada en la comunidad donde nace el niño y el concepto de lengua materna que

se plantea en la tesis. Aquí la referencia es a aquellos significantes que se transmiten a través de la lengua que utilizan los padres de un niño. Significantes que remiten al mito familiar y a la historia de ese niño, así como al modo particular en el que se lo ha recibido.

Según Levin: “El ininterrumpido flujo perceptivo sensorial que inunda al niño desde el nacimiento se ve trastocado y atravesado por la relación que se establece con el otro que lo configura y lo transforma en lenguaje” (Levin, 2011, p. 15). Este encuentro con el otro confronta al niño ante la paradoja de la existencia. Una mamá explica la incertidumbre en la que vivían antes de habilitarse al uso de lengua de señas.

Era difícil entendernos. El lenguaje de señas fue una bisagra en nuestra vida. Antes no sabíamos que hacer. No teníamos herramientas. Yo creo que eran todos sopetones, cachetazos, porque la sacábamos de acá para llevarla allá y ella no entendía nada. (Comunicación personal, 11 de junio de 2016)

El padre agrega:

Para los chicos hipoacúsicos todo es sorpresivo. Si alguien llega a tu casa vos estás advertido: primero escuchas las llaves, después los pasos que se acercan, después recién te encontrás con el otro. Para ellos no es así, se encuentran con la persona directamente al lado de ellos, es duro. (Comunicación personal, 11 de junio de 2016)

Otros padres relatan que, cuando el diagnóstico se confirmó, ellos concurrieron a un centro de estimulación cercano.

A la vuelta de casa había un centro de estimulación y fuimos y averiguamos. Nos dieron un folletito que decía los pasos que debía recorrer un niño para hablar, balbucear, etc. Nuestra hija no había hecho nada de eso. Ella ya tenía casi cuatro años y no decía una palabra. Me acuerdo que fuimos, pedimos una entrevista y nos encontramos con una fonoaudióloga que le empezó a enseñar lengua de señas. Ahí nos prestaron un audífono. (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016)

El padre acota que para ellos la lengua de señas fue una salvación: “La nena aprendió rápidamente algunas cositas y ya nos podíamos comunicar”.

En las experiencias que relatan estos padres, antes de habilitar el uso de la lengua de señas, existe una especie de cortocircuito que impide el intercambio y el devenir de experiencias de separación e individuación en los niños. Los padres chocan con una realidad frente a la que no tienen recursos para posicionarse y todo el proceso corre riesgo de quedar interrumpido. Una de las madres narra el *episodio de la sandalia*, tal es el nombre con el que recuerdan este evento en la historia familiar.

Yo tenía que comprarle unas zapatillas y ella quería comprarse unas sandalias, tenía tres años y medio. Esto lo pienso ahora, ya vas a ver lo que te quiero decir. Fuimos a la zapatería y cuando yo le iba a poner las zapatillas ella me las tiraba. Estuvimos un rato luchando, yo tratando de que se pruebe, ella enojada se negaba. Entonces, el zapatero, que me conocía bien, me ofrece llevar unas pares de sandalias, medírselas tranquila y después traer las que ella eligiera y pagarlas. Pero ella no necesitaba las sandalias. Decidí pedirle disculpas al zapatero y no comprar nada. Ella entró en una crisis total de llanto y berrinche. Se agarró de un sillón, no quería irse de la zapatería. Entonces la agarré, ella gritaba como loca en calle, se arrancó

los audífonos, me subí al auto, cerré la puerta y ella se escapó por la puerta de atrás. La agarré, le puse el cinturón de seguridad y la llevé hasta el negocio del padre y se la dejé. Esta situación dramática determinó la necesidad de anticiparse en distintas ocasiones a experiencias futuras. [...] A partir de esta experiencia comprendimos que teníamos que buscar algún modo de entendernos con ella, fue un punto límite, sin dudas. (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016).

Este fragmento de relato evidencia las enormes dificultades en la comunicación y el desconcierto de padres e hijos. La sensación de incertidumbre constante que viven estas familias descoloca tanto a los niños como a sus padres. Toda la situación incide también en la posibilidad de jugar con ellos de un modo creativo.

El jugar es una actividad inherente al desarrollo humano que se establece en los primeros intercambios entre la madre y su hijo. La madre suficientemente buena con su presencia y su participación deja al bebé que experimente y descubra el mundo, que despliegue su gesto espontáneo. El jugar es un logro en el desarrollo emocional del individuo.

Como dice Winnicott (1996a, 1996b), el juego es algo más que placer, es algo necesario para el bienestar del niño. La experiencia de jugar produce un creciente grado de madurez, es decir, de riqueza psíquica. Entonces, en el juego se despliega una actividad creativa que es expresión del verdadero self. Winnicott considera que es en sí terapéutico. Se puede decir que el juego principal es el juego de la vida, el estar vivo.

El juego es en suma es un fenómeno universal, una forma básica de vida, un modelo de comunicación y una actividad terapéutica. Pero se encuentra interrumpido en muchas ocasiones, ya que los padres no encuentran los modos de tramitar toda la situación. Una mamá cuenta que desde que tuvo el diagnóstico de sordera de su hijo todo juego se transformó en educativo. La insistencia de corroborar si el niño escuchaba se apoderaba de ella dejando por fuera un juego libre y descontracturado.

Yo lo probaba todo el tiempo, aun con los primeros audífonos, era algo que no podía dejar de hacer. La lengua de señas permitió que mi hijo jugara de otro modo, empezó a esconder y aparecer un juguete, a jugar al “no está/acá está (Comunicación personal, 05 de diciembre de 2015)

En este relato se advierte claramente la habilitación que genera en el psiquismo del niño el recurso a la lengua de señas. El juego de ausencia/presencia, ha sido ampliamente teorizado desde el psicoanálisis. Freud (1925/1993) da cuenta de la experiencia de su nieto a partir del célebre juego del carretel. El juego del fort-da, explicita Freud, implica la posibilidad de procesar psíquicamente algo. Inaugura la posibilidad de representación, ya que permite inscribir psíquicamente, la presencia y la ausencia de los objetos de amor. Por lo tanto, constituye un primer esbozo del desarrollo simbólico.

En consonancia, Lutereau (2012) sostiene que el sujeto se instituye a partir de la negación, ya que esta abre la distancia entre un adentro y un afuera. Además, considera que el juego de arrojar cosas se encuentra en la misma línea que el de negar con la cabeza o cerrar la boca ante el alimento. El fort-da expone, por tanto, la constitución originaria del sujeto dividido, que se afirma negando. Por esto mismo, estos juegos posibilitan los procesos de individuación y separación. La misma madre que alude a su dificultad para jugar con su hijo antes de recurrir a la

lengua de señas, cuenta que, a partir de su utilización, comenzó a darse un juego entre madre e hijo en el cual las palabras se asociaban a las señas.

A los pocos días, al mes de empezar a decir algunas cositas en lengua de señas, él empezó a asociar la palabra señada con la palabra oral. Le permitió comprender el lenguaje oral, pareciera. Además, comenzó a poder contar cosas, muy básicamente por supuesto. (Comunicación personal, 05 de diciembre de 2015).

Debe señalarse la íntima dependencia de padres e hijos en un intercambio como el señalado. En este sentido, parafraseando a Levin (2011), el que dona y el que recibe se crean al mismo tiempo y en el mismo acto. Ser padre implica una revisión y una reedición del propio lugar de hijo. Dice Levin: “La existencia de un padre implica la creación de un hijo que, a su vez, lo hace existir como padre. Es lo que denominamos el doble espejo” (2011, p. 85).

Poder usar un objeto tiene que ver con poder valerse de ese referente externo que presenta características propias. Por lo tanto, la aptitud de los padres de poder usar el recurso de la lengua de señas habla de sus posibilidades subjetivas de valerse de un uso particular que es la llave para el establecimiento de un lazo con su hijo. Otra pareja de padres refiere que la incorporación de la lengua de señas fue necesaria, ya que vivían en un clima diario de incertidumbre.

Cuando la psicóloga nos dijo que empezáramos con la lengua de señas enseguida nos enganamos, recurrimos a una conocida que nos enseñó algunas palabras básicas. La nena enseguida aprendió, rápidamente nos estábamos comunicando. A veces las señas las inventa, pero, en general, le entendemos. Después todos juntos vamos aprendiendo la forma correcta. (Comunicación personal, 11 de junio de 2016)

Otra mamá relata que ella hacía un acompañamiento de la lengua oral.

Lo que no hacía era hablar como hablan los sordos, viste que ellos tienen otra gramática, arrancan por la pregunta. Para mí, era importante que mi hijo a los dos años aprendiera los colores como lo habían hecho mis otros dos hijos, entonces él lo aprendió con lengua de señas. Él pudo ir armándose cosas a partir de eso, un pensamiento. Aparte él se había puesto muy agresivo. Es como que hasta los dos años uno le da cosas al niño, pero a partir de los dos años, el niño empieza a elegir y en ese proceso se empacaba. (Comunicación personal, 30 de octubre de 2016)

Esta madre da cuenta de la importancia de la transmisión de significantes de padres a hijos. La posibilidad de inclusión de su hijo en la trama mítica familiar se encontraba interrumpida o detenida hasta que encontraron la posibilidad de transmitirle aquellos saberes que los convertían en miembros de un linaje. Otra madre refiere: “Sentía una gran incertidumbre hasta que encontré el modo de enseñarle algunas cosas, ahí me encontré con él”.

La lengua de señas como mediador simbólico

Muchos padres se preguntan hasta dónde o hasta cuándo seguir usando lengua de señas con sus hijos. Una de las parejas se pregunta por el punto de equilibrio en cuanto al uso de lengua de señas.

Hasta dónde es un complemento necesario para la lengua oral y para otros aprendizajes y hasta dónde puede generar una zona de confort que inhiba el

acercamiento a la lengua oral, o sea que no nos pasemos de rosca. Nos pasa que le hablamos a nuestro otro hijo y a los compañeros de la escuela con lengua de señas y nos encontramos a nosotros mismos en situaciones que nos superan. (Comunicación personal, 11 de junio de 2016)

En las otras parejas de padres el relato da cuenta de un uso de la lengua de señas durante cierto período: “Y... duró un tiempo, hasta que empezó a hablar, habrán sido unos dos años”. Otra mamá cuenta que el uso de lengua de señas le permitió a su hijo acceder al mundo del lenguaje en general y luego fue decisión del propio niño dejar de usarla. Para otros papás, es muy importante que su hija concorra a la escuela de sordos. La mamá afirma que la de señas es su lengua y allí la usa con un grupo de pares:

Además, hay chicos que no hablan nada y ella, por una cuestión de respeto, no habla oralmente mientras está en alguna actividad relativa a la escuela de sordos. [...] Yo lo tomé siempre como un idioma, uno los quiere traer para el nuestro, pero ellos de a poco te van arrastrando. Estoy convencida de que es su realidad. (Comunicación personal, 06 de agosto de 2016)

Solamente para una de las parejas, la lengua de señas aparece actualmente como la lengua propia de su hijo. Estos papás consideran que el chico pertenece a una comunidad propia, en paralelo a la pertenencia a la comunidad general, que es también la de sus padres. Los demás papás valoran más el aspecto de la lengua de señas como herramienta. También piensan que es una vía de acceso a la lengua oral y a los conceptos abstractos de esta.

Más allá de la situación particular de cada niño, el tema de la lengua de señas ocupa un lugar importante en las familias durante los primeros tiempos de vida de los niños sordos. En principio, existe el temor de usarla y que por ello sus hijos no hablen oralmente. Aquí, el recelo tiene que ver con todo lo que la lengua de señas despierta en tanto constatación de que sus hijos tienen un problema, una diferencia. El encuentro con la discapacidad genera en los padres una primera reacción de conmoción.

Puig-Izard (1986) expresa que los padres están muy deprimidos al comienzo y su actitud se asemeja a la de aquellos que padecen neurosis de guerra o neurosis traumáticas. Los trabajos de esta autora acerca de los niños ciegos aclaran la problemática del deseo que suele darse en los niños sordos en cuanto a la escucha.

Al referirse al niño ciego, ella destaca la importancia de la mirada de la madre y alude a que la madre no mira al niño ciego porque teme encontrar un vacío. En tanto, lo que le llega al niño es una suerte de prohibición del mirar. Prohibición que se encuentra también en niños autistas sin patología orgánica. Los niños sordos también pueden recibir una palabra que no se deja escuchar, que no se amolda a sus posibilidades reales de escucha. Palabra que teme no poder ser escuchada y por eso decreta la falla en el niño, su discapacidad. Por esto, que los padres puedan dirigir una palabra con expectativa de ser escuchada, abre en el niño la dimensión del deseo, deseo de escuchar y deseo de hablar (de la manera que pueda y elija).

Por otra parte, como se señaló en apartados anteriores, la lengua de señas aparece vinculada, en los primeros momentos posteriores al diagnóstico, con los mitos sociales sobre la sordera. La asociación rápida de sordera y mudez, la idea de que los sordos son concretos y que presentan problemas cognitivos, el

pensamiento de que son agresivos e infantiles y, por último, la concepción de que la lengua de señas es una salida fácil para el sordo y terminará aislándolo. Sin embargo, los padres advierten enseguida la enorme oportunidad de comunicación y encuentro con sus hijos que este recurso habilita. El marco social y legal presente propicia nuevos modos de representación que algunos padres pueden aprovechar. Así es como se apropian de la lengua de señas y la incluyen en el vínculo con sus hijos.

Sacks (2004) plantea que el aprendizaje de la lengua oral enseñada exclusivamente al niño sordo obliga a horas y horas de ejercitación y reeducación. Esta enseñanza se produce en el ámbito solitario de los consultorios especializados. Sin embargo, el autor da cuenta de que el lenguaje materno no se enseña a nivel dogmático, sino que se adquiere en el encuentro con los otros: padres, familia y miembros de la comunidad.

En tanto, Levin (2011) describe el modo en que la lengua materna se construye en la experiencia con el Otro. El autor alude a "...esa resonancia apasionada donde se pliegan y despliegan los sentidos sin ninguna explicación" (p. 18). A los fines de transmitir el valor de una experiencia como la que realizan los padres, se recuperan las vivencias en esos primeros tiempos y se destaca la apoyatura en una experiencia que es más que un aprendizaje. Experiencia que solo se da en la medida en que los sentidos, aún con sus fallas, puedan ser puestos a jugar. Para Levin (2011),

La sensibilidad de la experiencia infantil no es la simple percepción táctil, de un ojo, una boca, un olor, un sabor, sino un vaivén representacional del toque, la mirada, la escucha, el acto de oler o saborear una cosa, un sonido o un simple gesto. (p. 15)

Los padres dan cuenta de una adaptación, una suerte de moldeamiento de sus funciones que los lleva a encontrar a sus hijos. Un padre expresa: "Con mi hija todo cuesta un doble trabajo, desde la familia, una situación trivial como cruzar la calle, ir la escuela. Todo requiere el doble de esfuerzo para que ella entienda y esté bien [...] No difícil pero más trabajoso" (Comunicación personal, 11 de junio de 2016).

Punta de Rodulfo (2017) analiza la cuestión desde una mirada psicoanalítica. La autora advierte sobre el error de ligar la temática de la plasticidad neuronal solamente con los tratamientos rehabilitatorios y funcionales. Incluso, despliega la idea de pensar este tema desde el campo de la salud a diferencia de los planteos que la vinculan a la normalización.

(...) podemos asentar mucho de nuestro trabajo en la capacidad de sostén del medio y de la espontaneidad del niño para no sellar su vida con el déficit. Esto nos permite una apertura al articular los conceptos que vienen de la neurología con los provenientes del psicoanálisis contemporáneo, articulando la posibilidad de la neuroplasticidad con los procesos de neogénesis como los denominara Silvia Bleichmar. (Punta de Rodulfo, 2017, p. 3)

En esta dirección, Levin (2011) habla de *plasticidad simbólica*, definido como el modo en que la herencia simbólica singular se inscribe la experiencia infantil. De manera que, más allá de la herencia genética, es necesario destacar una dimensión plástica que depende del encuentro con el Otro y del poder del acontecimiento en la infancia. El autor destaca la potencia del anudamiento entre lo simbólico y lo neuronal. Esa plasticidad –que parte de los padres o de aquellos que detentan sus funciones– "...fuerza al niño a ubicarse en otra posición a nivel

del deseo, del cuerpo, de la demanda, de la imaginación y el pensamiento” (Levin, 2011, p.46).

Por este motivo, se considera de enorme importancia el hecho de otorgarle a las funciones parentales un lugar en la investigación y en la planificación de intervenciones y políticas públicas. La experiencia de los padres permite dar cuenta del riesgo en el que se encuentran los niños que, por un impedimento físico, no pueden poner a jugar un sentido tan importante como el oído.

Según Punta de Rodolfo (2017), la idea psicoanalítica de una subjetividad que no marque una delimitación precisa entre lo puramente psíquico y lo puramente biológico, es la concepción de una subjetividad en banda. Desde una mirada así, el niño afectado por una discapacidad siempre va a estar psíquicamente más expuesto. Por eso, el trabajo y la indagación sobre los padres resulta fundamental. La plasticidad de los padres, su posibilidad de escuchar el gesto espontáneo de sus hijos, habilita la apertura o la reapertura, en algunos casos, al universo simbólico e imaginario que delinea y orienta esa subjetividad en ciernes. “Un niño inventa a sus padres, y ellos inventan a un hijo en la experiencia compartida. Sin ella el lenguaje se torna impotente” (Levin, 2011, p. 22).

CONCLUSIONES

El objetivo principal de la tesis ha sido analizar las particularidades de la situación de los padres de niños con discapacidad auditiva. Desde una perspectiva psicoanalítica, se han estudiado las funciones parentales con respecto al diagnóstico de hipoacusia y sordera en la primera infancia. A su vez, la complejidad de atravesamientos que implica la situación de discapacidad ha demandado la incursión en los aspectos sociales, representacionales, culturales, políticos y legales.

En este contexto, las funciones parentales conjuntas que se han relevado son dos: la primera, el sostén, que incluye la posibilidad de transmisión intergeneracional de significantes y la habilitación de un espacio transicional en que el juego y la creatividad son posibles. La segunda es la interdicción o separación, que permite la aparición de las primeras representaciones psíquicas en el niño y el inicio de la individuación.

Aunque se han realizado varias entrevistas con profesionales especializados, se ha priorizado la palabra de los padres. Con este objetivo, se participó con asiduidad de encuentros en sala de espera de los consultorios donde se llevan adelante tratamientos de habilitación oral y se ha trabajado con la modalidad de taller para profundizar en las cuestiones que preocupaban a los padres. Asimismo, dentro de la investigación cualitativa, los fragmentos discursivos de los padres fueron el recurso principal para recuperar sus vivencias.

El estudio de estas funciones se llevó a cabo considerando la subjetividad de los padres en interacción con las diferentes dimensiones que intervienen en una problemática como la discapacidad auditiva. En tanto, se pudo constatar que los padres se ven confrontados por una grave afrenta al narcisismo cuyo origen es, en mayor o menor medida, la carencia de recursos simbólicos para tramitar el diagnóstico y sus efectos.

En primer lugar, se hace notorio el colapso que viven los padres ante el diagnóstico. Ellos manifiestan esta situación mediante expresiones como *desorientación*, *desesperación* e *irrealidad*. A su vez, relatan haber seguido al pie todas las indicaciones de los profesionales, incluso sin entender bien por qué. También relatan que encontraban, en algunas de las palabras de los médicos y las fonoaudiólogas, una imagen discapacitante de sus hijos, diferente a la que ellos veían antes.

Ante la perplejidad, los padres buscan explicarse de distintos modos la situación, un padre recurre al ejemplo del anciano que no escucha como primer intento de comprensión de la situación de su hija. Más adelante, él mismo, utiliza este ejemplo para mostrar a su familia las diferencias y compara su cambio de posición y su elaboración acerca de la problemática. Los padres notan que, al obtener más información, conocimientos y experiencia en cuanto a la discapacidad auditiva, todo se va reorganizando en el vínculo con sus hijos y en el ámbito familiar.

Esta falta inicial de recursos subjetivos de los padres se encuentra vinculada, en parte, a la ausencia de representaciones sociales habilitadoras. En el imaginario social actual, la noxa orgánica produce un efecto de denominación como discapacidad. Esta denominación se encuentra asociada a escasas representaciones. Las únicas fácilmente reconocibles son la idea de resto, la falta de futuro, la falta de dones.

A partir del diagnóstico de sus hijos, los padres de niños con discapacidad, y con discapacidad auditiva en particular, tendrán que vérselas con la dimensión de lo extraño, con aquello que no pertenece a su ordenamiento simbólico. Los padres cargan con ideas o preconceptos que vinculan discapacidad con *anormalidad*, con

algo *monstruoso, antinatural y carente de destino*, y padecen la falta de anclajes identificatorios en el discurso cultural.

Sumados a estas construcciones que dan cuenta de la situación actual del concepto discapacidad, es posible encontrar, distintos mitos sociales que aparecen para dar respuesta a la perplejidad que suscita la discapacidad. El mito, como conjunto articulado de significaciones imaginarias sociales, crea una inmanencia de sentido que impregna cada una de las prácticas sociales. Los modos sociales de significar afectan a los padres e inciden en los procesos de filiación. Los padres dan cuenta de los mitos que asocian sordera con mudez, con aislamiento, con dificultades cognitivas, con retraimiento en la Comunidad Sorda, etc. Ellos mismos expresan sus temores ante estas expectativas para sus hijos. Algunos incluso se defienden alejándose de otros padres, de las actividades de sus hijos, de la Cultura sorda y de la lengua de señas. Otros, en cambio, se preguntan, indagan, charlan con otros padres y se animan a encontrar nuevas respuestas.

La *Ideología de la normalidad* y las concepciones que asocian discapacidad y déficit forman el marco representacional de los padres y de los profesionales que atienden a sus hijos. Estas concepciones impregnan fuertemente el plano social ya que se hallan en los planteos que tienen un fuerte poder político, como lo son las caracterizaciones sobre discapacidad de la OMS (1980).

Es visible allí la asociación de la enfermedad y el déficit, entendidos como una problemática intrínseca al individuo y a la discapacidad como su consecuencia. Así mismo, las principales normativas argentinas, Ley 22.431 (1981) y Ley 24.901 (1997), sobre discapacidad, se encuentran también imbuidas de concepciones rehabilitatorias. En estas últimas se garantizan las prestaciones básicas y la cobertura de las obras sociales, pero en su escritura resulta notoria la asociación de la discapacidad con la anormalidad. Estas leyes van a posibilitar la realización de ciertas prácticas y no de otras y esto tiene consecuencias en la mirada que la sociedad construye sobre esta temática. Es así como, se le brinda al niño, certificado de discapacidad mediante, la posibilidad de realizar la rehabilitación necesaria, pero no se atiende a otros aspectos que los implican como sujetos de derecho y de deseo. Por lo tanto, no es extraño que suceda que tanto las intervenciones profesionales como los padres persigan como objetivo principal la corrección de la función para que el niño se asemeje, cada vez más, al normal.

Otro factor que incide en la valoración excesiva de la eficiencia personal y la productividad de los cuerpos es la cultura neoliberal. Los efectos subjetivos del neoliberalismo son correlativos con la idea de un hombre sin pasado ni legado simbólico. La idea de libertad egoísta que sostiene esta cultura, en la cual, los sujetos buscan la realización de un deseo individual conseguido a partir de una potencia propia, genera la búsqueda de la optimización de la vida que se plasma a partir de la medicalización de las poblaciones.

En este contexto, las ciencias y las tecnologías cobran un papel relevante. Más aún, las prácticas e intervenciones profesionales reproducen esta tendencia a la tecnificación. Se especializan, se especifican cada vez más, y tienden a cubrir cada aspecto del sujeto desde un punto de vista funcional biologicista.

En particular, la infancia es un blanco claro de estas propuestas que patologizan y generan las condiciones de consumo de prácticas y tecnología médica. Cuando se trata de niños con discapacidad, la rehabilitación, traducida como estimulación sistemática y proliferación de terapias, ocupa un lugar trascendental y deja de lado las dimensiones sociales, históricas y familiares. Las funciones parentales corren, por esto, el riesgo de quedar reducidas a auxiliares de la

recuperación de las funciones corporales alteradas o perdidas. Y la transmisión de significantes se puede trastocar en una mera función pedagógica.

Otro punto, son las respuestas defensivas de los padres generadas ante la situación de discapacidad de un hijo. Se producen respuestas negadoras que van desde la minimización de las dificultades, que conduce a la despreocupación y ocasionalmente al abandono, hasta la exageración de los cuidados que se centran en las tareas de la crianza pero que no implican a los padres.

En este sentido, se encontraron diferencias notorias entre los padres. La primera gran distinción se dio entre los que hablaban y expresaban sus inquietudes y temores en los encuentros de sala de espera y los que permanecían callados en estos espacios. Cabe señalar que los que tomaron una posición de diálogo activo fue un grupo pequeño de padres, frente a la gran cantidad que lleva a sus hijos a habilitación oral. A su vez, dentro de ese grupo, solo unas pocas parejas de padres o, madres y padres por separado, concurrieron a los talleres en los cuales se fueron centrando los cuestionamientos sobre el uso o no de la lengua de señas. Dentro de ese grupo de padres, aquellos que se acercaron tempranamente a la lengua de señas fueron quienes brindaron su relato en las entrevistas.

A su vez, el acontecimiento de anoticiarse de la discapacidad de un hijo tiene la capacidad potencial para provocar efectos disruptivos en el psiquismo. Sin embargo, se presentaron diferencias claras entre los padres, en el modo en que la noticia del diagnóstico y la exigencia de los tratamientos les afectó. Sin dudas que estas diferencias se relacionan con las subjetividades de los padres y su posibilidad o no de hacer frente a un ataque a su narcisismo. Pero, se evidencia en esta tesis que es un factor de gran relevancia en estas diferencias la posibilidad de encontrar representaciones habilitadoras sobre sus hijos y su discapacidad.

Las parejas de padres vivieron el diagnóstico de manera disruptiva, en tanto un acontecimiento que irrumpe, genera un daño y requiere una elaboración posterior. Sin embargo, en una de las parejas, el vínculo anterior con la problemática de la sordera, a partir de una abuela que había sido directora de escuela, y que supo transmitir información y saberes sobre la problemática, les dio a los padres otras herramientas para enfrentar la situación. Esta pareja contaba también con un familiar que sabía lengua de señas y rápidamente les ofreció enseñarles, con lo cual hallaron pronto recursos habilitantes.

En otra pareja, la detección de la discapacidad auditiva se produce luego de unos años del nacimiento de la niña, después de haber atravesado una difícil situación médica en el momento del nacimiento que la llevó a adquirir otra discapacidad. Si bien la detección de la sordera fue de difícil tramitación, estos padres ya habían enfrentado antes el shock del diagnóstico de discapacidad, y contaban con cierta información y experiencia que les permitió no quedarse en una posición negadora sobre la problemática de su hija. Para ellos, la lengua de señas fue un recurso fundamental desde el principio, ni bien tuvieron noticia del diagnóstico.

Para las otras dos parejas, la noticia se produjo de modo inesperado, sin antecedentes familiares previos, ni contacto alguno con la situación de discapacidad. En ambas, la perplejidad es explícita, los sentimientos de desazón profunda y falta de expectativas invaden a los padres. En un primer momento, dudan de ver en sus hijos los niños alegres y capaces que antes del diagnóstico veían, y descreen de aquellos saberes que les han servido para la crianza de sus otros hijos. Sin embargo, luego de interiorizarse en el tema, hablar con las fonoaudiólogas y psicólogas y con otros padres, logran reubicarse en sus funciones. Ambas parejas reconocen en la lengua de señas una herramienta fundamental para haberlo logrado.

En párrafos anteriores se abordan las representaciones sociales ligadas a la discapacidad desde la concepción médica y su incidencia en los padres y niños con discapacidad. Debe destacarse también, el gran avance que representa la visión social de la discapacidad. Este paradigma considera a la discapacidad como una construcción social y no como resultante de una deficiencia. El corolario fundamental de este modelo es la CDPCD, a la cual la Argentina adhiere mediante la Ley 26.378, en 2008. A partir de su incorporación, queda reglamentado el compromiso del Estado en garantizar los derechos humanos de las PCD.

Si bien existen aún grandes divergencias entre los derechos que plantea la CDPCD y las posibilidades de acceso a los derechos de las PCD en la Argentina, su marco regulatorio es una garantía importante. Además, los efectos a nivel social de la utilización de este modelo para comprender la discapacidad y su plasmación en leyes propias del país son muchos y se evidencian en el plano educativo, en el reconocimiento de las asociaciones de PCD, en los aspectos de la autonomía y la vida independiente, entre otros.

Con relación a la sordera, dentro de la CDPCD (Ley 26.378, 2008), la lengua de señas es reconocida como herramienta comunicacional de igual valor que las lenguas orales. Se suma a este novedoso marco legal, la Ley 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual, en 2009. A partir de su sanción, se garantiza la aparición de un intérprete en lengua de señas en ciertos programas de televisión. Por otra parte, fue aprobada recientemente, a fines de 2017, la inclusión de la lengua de señas en los planes de estudio de los Institutos Superiores de Formación Docente.

Todas estas cuestiones van conformando nuevos modos de representar la problemática en lo social. Cuando estas novedades llegan a los padres, constituyen anclajes en los que sostenerse, más allá del discurso médico. Si bien se constata en ocasiones la preocupación de los padres por el uso de lengua de señas y aparece el temor de que los niños luego se sientan demasiado cómodos y no quieran hablar oralmente, en general, ellos pueden advertir que su utilización es un recurso que le sirve a mucha gente y que comienza a tener otra valoración.

Sin embargo, cabe destacar que con relación a esta nueva forma de concebir la discapacidad también existen posturas extremas que generan temor y rechazo en los padres. Son aquellas que derivan del modelo social pero que adquieren posturas consistentes en las cuales se transmiten preceptos absolutistas, como, por ejemplo, que todos los niños sordos deben hablar lengua de señas y formar parte de la comunidad de personas sordas o que deben concurrir siempre a la escuela de sordos. Estas posiciones suelen generar también respuestas defensivas en los padres que los alejan de las agrupaciones de personas sordas y de las propuestas de las escuelas mencionadas.

A su vez, una de las dificultades más frecuentes con las que se encuentran los que trabajan con niños con discapacidad auditiva o tienen miembros sordos en sus familias es la *extranjeridad* con la que se expresan oralmente la mayoría de los sujetos que portan este déficit. Sin dejar de considerar las condiciones funcionales que implica el déficit auditivo y sus distintas gradaciones, que acrecientan o disminuyen esa complejidad, se hace visible aquí la relación de las problemáticas de apropiación del lenguaje y de la lengua, en su vínculo con la cuestión filiatoria. En muchas ocasiones, estas dificultades de apropiación, además de llevar la marca de lo que el oído no pudo escuchar, conllevan la marca de un lenguaje adquirido por fuera del lazo.

De manera que el uso temprano de la lengua de señas da cuenta de una adaptación de las funciones parentales identificable con un tercer modo de

utilizarla. No como la lengua de los Sordos y tampoco como apoyatura para la rehabilitación. Sino como una ampliación y moldeamiento de las funciones parentales. Los padres construyen una manera *entre gestual y oral* cuando se comunican con sus pequeños hijos. Esta posibilidad se da en la intersección entre el gesto espontáneo del niño, sus canales facilitados de percepción y la lengua de señas de la Comunidad Sorda. No toman la lengua de señas para enseñársela a sus hijos, sino que realizan todo un trabajo de mediación simbólica, para luego transmitir algo del orden del lenguaje y la lengua materna. Y es importante que sea con relación a una lengua establecida porque implica el reconocimiento de lo social.

Tal como se desarrolla a lo largo de la tesis, las funciones parentales son fundamentales para la conformación del psiquismo infantil. El recién nacido devendrá sujeto a partir de la escena simbólica que lo espera y le brinda contención y unificación. Winnicott (1996a), teoriza el *sostén* como productor de un lugar simbólico para el niño. Implica una capacidad de sostener emocionalmente al bebé frente a los sentimientos de desamparo. Y otorga continuidad al ser del niño reconociendo su *gesto espontáneo* el cual ya ha sido explicitado en páginas anteriores. Esta cualidad de los cuidados implica que serán los padres quienes donarán su narcisismo, y no el niño quien deba brindar reaseguros a los padres.

Desde esta función de los cuidados parentales, no se le pedirá al niño que los colme, por ejemplo, a partir del restablecimiento de sus funciones corporales en déficit. Los padres de niños con discapacidad auditiva pueden quedar capturados en este intento de restablecimiento que nunca llega totalmente. A través de sus fragmentos discursivos, ellos dan cuenta de momentos de confusión y colapso en los que no lograban comunicarse con sus hijos. Por eso, insistían en hablarles y probar en vano la escucha del niño o intentaban una comprensión mutua que no se producía.

El restablecimiento de la función de sostén que se evidencia a partir del recurso de la lengua de señas, implica que las funciones no se mecanizan y dejan de ser auxiliares de la rehabilitación oral. Salen así del colapso para permitirse la creación a partir del gesto espontáneo del niño. También, las parejas de padres dan cuenta de que sus hijos comienzan a jugar de un modo diferente, a representar y a poder expresarse, con las manos y también desde de la oralidad. Se propicia, de este modo, la transmisión del lenguaje en ese espacio creativo. Este espacio de juego, transicional, habilita la donación y el acceso a la cultura.

La posibilidad de transmisión de significantes es evidente cuando los padres advierten que pueden enseñarle lo mismo que a sus otros hijos. Es destacable la alegría que manifiestan cuando sus hijos comienzan a comprenderlos. En este sentido, es posible hablar de un doble espejo, una doble dependencia, del hijo con los padres y de los padres con el hijo. Cuando el niño comienza a devolver algunos signos, los padres también cobran existencia. Este interjuego incipiente genera las bases para ubicar a ese hijo como miembro del linaje familiar, otorga consistencia a la donación del nombre y al lugar anhelado para ese hijo en la historia familiar; en suma, da continuidad al proceso de filiación.

Por otro lado, la función de interdicción ha sido tradicionalmente asociada a la función paterna o tercera. Se trata de una función institucional que organiza un orden de asimetría en el lazo social que libera al sujeto del acoplamiento totalizador. Habilita así la posibilidad de poner un límite al Otro y es puntapié inicial de la diferenciación y la individuación.

En los casos estudiados, es a partir de la donación de esta posibilidad de representación, que el niño comienza a elaborar la diferencia con el Otro. El juego de presencia/ausencia que menciona una madre es inaugural, en tanto implica una

posibilidad de representación en el niño. Es un juego que permite elaborar la falta. Para el niño, ese Otro que antes demandaba de un modo absoluto, como en el caso de la experiencia de la sandalia en la cual la niña se opone como única manera de resistencia, o la situación de la heladería en la que el niño entra en una crisis de llanto ante la imposibilidad de elegir, empieza a relativizarse en su exigencia. Es notable en las experiencias relatadas cómo, tras incorporar la lengua de señas, el niño se alivia y comienza a comunicar de diversas maneras.

A su vez, la separación permite comenzar a poner algunos límites. Antes de recurrir a la lengua de señas, algunos padres optaban por complacer en todo a sus hijos para no generar situaciones de conflicto o crisis. A partir de su uso, los niños se encuentran más permeables al límite ya que cuentan con recursos para comprender las situaciones. Los padres comienzan a sentirse más seguros y pueden ir saliendo paulatinamente del colapso generado por el diagnóstico y por las respuestas sociales y disciplinarias que habían obtenido hasta el momento.

Por todo lo planteado hasta aquí, la conclusión a la que se arriba como resultado de la puesta a prueba de la hipótesis que guía esta tesis, es que, a partir del uso temprano de la lengua de señas, los padres recobran el control de sus funciones. Apuntalados en nuevas herramientas y saberes que comienzan a formar parte del imaginario social, encuentran modos habilitantes de comunicación con sus hijos.

Así mismo, a partir de las elucidaciones a las que se arriba, aparecen nuevas vías de investigación que no se incluyen en esta tesis, pero que se abren como nuevos caminos por recorrer. La indagación desde la perspectiva de la subjetividad del niño es sin dudas, una de ellas. Aquí se visibilizan algunos efectos subjetivos ligados con la apertura de un modo de representación visual y gestual. Sería valioso profundizar en las vicisitudes de los vínculos tempranos, anteriores a los dos o tres años, indagar en las particularidades del juego de miradas, de la oralidad, del llanto, del sueño, del registro tónico postural, etc. Así como adentrarse en las dificultades que suelen presentarse en distintos momentos claves de la vida de los sujetos con esta discapacidad.

Para concluir, es viable afirmar que desde una mirada enfocada en la constitución de los lazos familiares de filiación y de inclusión del niño en una escena familiar de donación de una historia simbólica, se ha puesto en evidencia que la lengua de señas resulta de una utilidad insoslayable para la habilitación de las funciones parentales. Aunque se plantean algunos cuestionamientos frente a las posturas más cerradas de la educación gestual, es crucial el valor subjetivante que se obtiene mediante su uso en el seno familiar con los niños pequeños. Se sostiene la afirmación de que, para que un niño devenga sujeto deseante, es imprescindible que el lenguaje se ponga a jugar, que sea material de juego en un marco de donación que produzca la posibilidad de generar una marca propia.

Referencias bibliográficas

- Aberastury, A. y Salas, E. (1978). *La paternidad*. Buenos Aires: Kargieman.
- Affonso Moysés, M. A. y Azevedo Lima Collares, C. (2013) Medicalización del comportamiento y del aprendizaje. Una coartada para el uso de la violencia contra niños y adolescentes. En Dueñas, G.; Kahansky, E. y Silver, R. (comps.) *La patologización de la infancia (III). Problemas e intervenciones en las aulas*. Buenos Aires: Noveduc.
- Affonso Moysés, M. A., Collares, C. y Untoiglich, G. (2014). La maquinaria medicalizadora y patologizadora en la infancia. En Untoiglich, G., Affonso Moysés, M. A., Azevedo Lima Collares, C., Angelucci, C., Bastos Nunes, R., Wanderley Geraldi, J., Terzaghi, M. *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Buenos Aires: Noveduc.
- Agamben, G. (2004). *Estado de excepción*. Homo Sacer II. Primera parte. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Fundación Once. Escuela libre Editorial.
- Alarcón, N. (2017). Rechazamos el decreto del gobierno respecto a Discapacidad. Recuperado de: <http://atepba.org.ar/?p=10482>
- Alemán, J. (2016). *Horizontes neoliberales de la subjetividad*. Bs As: Grama ediciones.
- Alisedo, G. (1988). Los disturbios de la audición y su reeducación. En *Psicopedagogía de la educación especializada: aproximación teórica, investigación y perspectiva*. Bruselas: Ed. Labor.
- Alonso, E. (2003). Pierre Bourdieu, el lenguaje y la comunicación: de los mercados lingüísticos a la degradación mediática. Recuperado de: http://www.unavarra.es/puresoc/es/c_textos.htm
- Amate, E. (2005). La rehabilitación. En *La discapacidad en la Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. pp. 166-186. Bs As: Fundación Par Amigo, S. (2003). *Paradojas clínicas de la vida y la muerte: Ensayos sobre el concepto de originario en psicoanálisis*. Rosario: Homo Sapiens.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Fundación la hendidura.
- Anzieu, D. (1995) *El pensar. Del Yo-piel al Yo-pensante*. Madrid: Biblioteca Nueva
- (2007) *El yo-piel*. Madrid: Biblioteca Nueva
- Aramayo, M. (2001). *La persona con discapacidad y su familia. Una evaluación cualitativa*. Caracas: Fondo Editorial de Facultad Humanidades y Educación Universidad Central de Venezuela
- (2005). *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela.
- Arfuch, L. (2010). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- (2013). *Memoria y autobiografía: exploraciones en los límites*. Bs As: FCE
- Argentina. Ministerio de Salud Pública (2014) *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas. Pesquisa Neonatal Auditiva*. Recuperado de: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000512cnt-pesquisa-auditiva.pdf>
- Ariès, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid: Taurus.
- Aronowicz, R. (2009a). El mito de la identidad: Yo sordo. En Lopatin, S., Guzmán, A., Díaz, E., Nembrini, S., Aronowicz, R., Nudman, E., *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial. (pp. 81 – 97)
- (2009b). El mito individual de un sujeto con sordera. En Lopatin, S. et al. *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. Bs As: Lugar Editorial (pp. 29 – 35)
- Arvelo Arregui, L. (2004). Maternidad, paternidad y género. En *Otras Miradas*, Vol. 4, Nº 2, diciembre, 2004, pp. 92-98. Universidad de los Andes. Mérida, Venezuela

- Aulagnier, P. (2001). *La violencia de la interpretación. Ética del cuidado y la discapacidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Baraldi, C. (2005). *Jugar es cosa seria: estimulación temprana...: antes de que sea tarde*. Rosario: Homo Sapiens
- Bárcena Ramos, S. (2010). *Desafíos de la diferencia en la escuela. Guía de orientación para la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en el aula ordinaria*. Madrid: Federación Española de Religiosos de Enseñanza-Titulares de Centros Católicos.
- Bareiro, J. (2010). Algunas reflexiones sobre el uso de objeto en el psicoanálisis de D.W. Winnicott. En *Anuario de investigaciones*. Vol.17. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862010000100044
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En Barton, L. (ed.) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata-Fundación Pandeia.
- Belgich, H. (1996). *Discapacidad, Sexualidad, Subjetividad*. Rosario: Edic de la Sexta.
- Behares, L. (1993). Nuevas corrientes en la educación del sordo: de los enfoques clínicos a los culturales. En *Cuadernos de educación especial*. Brasil: Centro de educación del departamento de educación especial de la Universidade Federal de Santa María.
- Benasayag, L., (2011a) Deconstrucción neurológica del llamado "ADDH". En Benasayag, L., Feld, V., Punta de Rodolfo, M., Vasen, J., Dueñas, G., Bignone, I., Carabajal, M., Diez, R., Ferreyra, G., Pazo, L., Serrate, M. *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Buenos Aires: Noveduc.
- (2011b). Una visión alternativa para el tratamiento del llamado ADDH. En Benasayag, L., et al. *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Buenos Aires: Noveduc.
- Benasayag, L., Ferreyra, G. (2011). "ADDH": Diagnósticos diferenciales, tratamiento y casuística. En Benasayag, L., et al. *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Buenos Aires: Noveduc.
- Benjamin, J. (1995). *Sujetos iguales, objetos de amor*. Buenos Aires: Paidós.
- Benyakar, M. (2003). *Lo disruptivo y lo traumático. Amenazas individuales y colectivas: el psiquismo ante guerras, terrorismos y catástrofes sociales*. Buenos Aires: Biblos.
- Bernardelli, C. (2005). Accesibilidad al medio físico y comunicacional. En *La discapacidad en la Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. Buenos Aires: Fundación Par. pp. 106-135.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Bianchi, E. (2013). La medicalización va a la escuela. En Dueñas, G., Kahansky, E. y Silver, R. (comps.) *La patologización de la infancia (III). Problemas e intervenciones en las aulas*. Buenos Aires: Noveduc.
- Bick, E. (1964). Notas sobre la observación de lactantes en la enseñanza del psicoanálisis. Trabajo presentado en la Sociedad Psicoanalítica Británica en julio de 1963. En *The International Journal of Psycho-Analysis*, XLV (4), 1964.
- Bion, W. (1987). *Aprendiendo de la experiencia*. México: Paidós.
- Bleichmar, S. (2000). *Clínica psicoanalítica y neogénesis*. Buenos Aires: Amorrortu.
- (2011). *La construcción del sujeto ético*. Buenos Aires: Paidós.
- Bolívar Botía, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. En *Revista Electrónica de Investigación Educativa*. Vol. 4(1) (pp. 40-65). Ensenada, México: Universidad Autónoma de Baja California
- Bolívar Mérida, E. (2013). Enfoque gestáltico como opción terapéutica para el abordaje del duelo en padres con hijos que padecen de una deficiencia auditiva. Caso estudio: U.E.E."Instituto de Audiofonología Carabobo" (Valencia-Edo.Carabobo)

- (conferencia). En *Actas del III Congreso Internacional, V Congreso Latinoamericano y VI Congreso Nacional de Salud Mental y Sordera "Una nueva mirada de la sordera: en lo personal, familiar y social"* Facultad de Psicología. UBA. (pp. 43-45)
- Borsani, M. J. (s.f). De la integración a la inclusión educativa. Un viaje de ida. Desde una opción a un derecho. Recuperado de: <http://www.mariajoseborsani.com.ar/delaintegracionalaexclusion.pdf>
- Bourdieu, P. (1997) *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida. Vol. I. El apego*. Barcelona: Paidós
- Butler, J. (2002) *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Campos, I., Biot, M. J., Armenia, A., Centellas, S., y Antelo; F. (2011). Investigación Biográfico-Narrativa Parte 2. Recuperado de: www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/IBN_Trabajo_2.pdf
- Canarim Danesi, M. (2013) Trabajando con niños sordos y sus familias: diversas concepciones acerca del lenguaje y sus implicancias en la clínica fonoaudiológica (conferencia). *Actas del II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de Salud Mental y Sordera. Intersubjetividad y vínculos*. Facultad de Psicología UBA (p. 51) Recuperado de: <http://signapuntos.foroactivo.com/t1544-actas-congreso-salud-mental-y-sordera-2010-buenos-aires-descargable>
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Carli, S. (2009). *La cuestión de la infancia. Entre la escuela, la calle y el shopping*. Buenos Aires: Paidós.
- (2011). La infancia como construcción social. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/59521921/La-Infancia-Como-Construccion-Social>
- Castel, R. (1980). *El orden psiquiátrico*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Castoriadis, C. (2015) *Los dominios del hombre. Las encrucijadas del laberinto*. España: Gedisa.
- Chávez Penillas, F. (2012). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Ciudad de Buenos Aires: REDI. Recuperado de: <http://redi.org.ar/index.php?file=Documentos/Publicaciones.html>
- Chamorro, M. (2011). Discapacidad auditiva: delineando interrogantes para la investigación. En *Actas Jornadas de investigación 2011. La reflexión colectiva y la producción de conocimientos*. SCyT Facultad de Psicología. UNR.
- Chomsky, N. (1999) *El conocimiento del lenguaje. Su naturaleza, origen y uso*. Madrid: Altaya.
- Chufeni, C. (2013) Discapacidad Mental: Encrucijadas. *Disertación en el marco del "Curso de Formación Continua en Salud Mental Infante Juvenil"*. Hospital de Niños Víctor J. Vilela y la Secretaría de Salud Pública. Rosario
- (2017) Intimididades estalladas. Discapacidad, subjetividad y época. *Disertación en el marco de las Jornadas Aniversario V Curso Kinesiología Clínica en Adultos "De la internación al domicilio": Discapacidad: Estrategias de abordaje multidimensional. Nuevas miradas... Construyendo ciudadanía*. Hospital de Emergencias Clemente Álvarez. Rosario
- Ciampini, A. (2017) Críticas a la creación de la Agencia Nacional de Discapacidad. Recuperado de: http://vaconfirma.com.ar/?articulos_seccion_716/id_4519/craticas-a-la-creacion-de-la-agencia-nacional-de-discapacidad
- Comastri, S. (2016). *Los autismos: Uno por uno*. Buenos Aires: Letra viva.
- Confederación Argentina de Sordos. Proyecto de Ley Nº 4403-D-2014: Reconocimiento de la Lengua de Señas Argentina (LSA) y Creación del Instituto Nacional de Lengua de Señas Argentina (INALSA). Trámite parlamentario 060. Presentado ante la Cámara de Diputados de la Nación el 5 de junio de 2014. Buenos Aires, Argentina.
- Contino, A. M. (2010). La especificidad de la función del psicólogo en el campo de la discapacidad mental. En *Revista de Psicología. Vol. 19*(2).

- Recuperado de: http://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/14000/CONICET_Digital_Nro.17312.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- (2013) El dispositivo de discapacidad. En *Tesis Psicológica*, vol. 8(1). pp. 174-183. Bogotá: Fundación Universitaria Los Libertadores. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=139029198013>
- Coriat, E. (1996). *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*. La Plata: Ediciones de la campana.
- (2006) *El psicoanálisis en la clínica de niños pequeños con grandes problemas*. Buenos Aires: Lazos.
- Cristiani, H. (s.f). Historia del audífono. Recuperado de: <https://www.mah.org.ar/historia-de-los-audifonos>
- Davis, L. (2006). *The Disability Studies Reader*. New York. London: Routledge.
- Decreto N°698/17. Presidencia de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 05-setiembre- 2017
- Decreto N°868/17. Presidencia de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 26-octubre de 2017
- De la Vega, E. (2010). *Anormales, deficientes y especiales. Genealogía de la educación especial*. Buenos Aires-México: Noveduc.
- Derrida, J. (2009). *Monolingüismo del otro o la prótesis de origen*. Buenos Aires: Manantial.
- Díaz, E. (2009), Mito, ciencia y discapacidad. En Lopatin, S. et al. *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial. (pp. 17 – 23)
- Díaz Rodríguez S. (2008). El proceso de medicalización y sus consecuencias. Entre la moral, el poder y el negocio. En *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 2(2). Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/2714/2128>
- Dio Bleichmar, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Bs As: Paidós
- (2016) Lo que falta en la formulación de la función maternal. En Alkolombre, P. y Sé Holovko, C. *Parentalidades y género. Su incidencia en la subjetividad*. Bs As: Letra Viva
- Dolto, F. (2005). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Buenos Aires: Paidós.
- Donzelot, J. (1998). *La policía de las familias*. Madrid: Pre-Textos.
- Drovetta, M. (2010). La familia y la vulnerabilidad del niño sordo (conferencia). En *Actas del II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de salud mental y sordera Intersubjetividad y vínculos*. Facultad de Psicología UBA (pp.121-122) Recuperado <http://signapuntos.foroactivo.com/t1544-actas-congreso-salud-mental-y-sordera-2010-buenos-aires-descargable>
- Dueñas, G. (2011) Y por la escuela, ¿cómo andamos? En Benasayag, L., et al. *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Buenos Aires: Noveduc.
- Dueñas, G. Kahansky, E. y Silver, R. (2013). La patologización de la infancia III. Problemas e intervenciones en las aulas. Buenos Aires-México: Noveduc.
- Duque, C. (2010). Judith Butler y la teoría de la performatividad de género. En *Revista de Educación & Pensamiento. Colegio Hispanoamericano*. Vol. 17. pp. 85-95. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4040396>
- Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Políbea*. N° 73 Recuperado de: https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf
- Erting, C., Prezioso, C., Hynes, M. (1989). The Interaccional Context of Deaf Mother Infant Communication. En Volterra, V. y Erting, C. (ed.) *From Gesture to language in Hearing and Deaf Children*. Nueva York: Spring Verlag.
- Bersanelli, S. (2015) Este gobierno amplió derechos para las personas con discapacidad (25-05-2015) Agencia Télam Recuperado de: www.telam.com.ar/notas/201505/106331-este-gobierno-amplió-derechos-para-las-personas-con-discapacidad-aseguro-la-titular-de-conadis.php.
- Fainblum, A. (2004) *Discapacidad. Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Bs As: Tekné

- Fantova Azcoaga, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Recuperado de: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_dis.ut3.pdf
- Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En Acuña, C. H. y Bulit Goñi, L. (comps). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Fernández Viader, M., Pertusa Venteo, E., Valdespino, S. y Pérez Chacón, M. (2013) La integración sociocultural de la Comunidad Sorda en Cataluña. Implicaciones en las prácticas educativas. En *EMIGRA Working Papers*. Nº 80. España: Universitat de Barcelona.
- Forum infancias. Red Federal. (2016). Declaración a propósito del Proyecto de Ley Nacional sobre "Dislexia" y otras DEA (Dificultades Específicas del Aprendizaje). Recuperado de: <http://foruminfancias.com.ar/declaracion-proyecto-ley-dea/>
- Foucault, M. (1966). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI
- (2003). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI
- (2007). *El poder psiquiátrico. Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica
- (2011). *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica
- Francisco Martínez, M. (2011). *La construcción de la identidad del adolescente sordo a partir de sus interacciones sociales dentro de una escuela bilingüe* (Tesis de maestría inédita). Universidad Nacional Autónoma de México. México, D. F. Recuperado de: <http://www.cultura-sorda.org/construccion-identidad-adolescente-sordo/>
- Freud, A. (1985) *Psicoanálisis desarrollo del niño y del adolescente*. Barcelona: Paidós
- (1993) *Normalidad y patología en la niñez*. Buenos Aires: Paidós
- Freud, S. (1895/1992) *Proyecto de Psicología*. En Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*, Tomo I. Buenos Aires: Amorrortu.
- (1900a/1991a) *La interpretación de los sueños. Primera parte*. En Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*, Tomo IV. Buenos Aires: Amorrortu.
- (1900b/1991b) *La interpretación de los sueños. Segunda parte*.
- Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*. Tomo V. Buenos Aires: Amorrortu.
- (1914a/1990) *Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico*. En Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*, tomo XIV. Buenos Aires. Amorrortu.
- (1914b/1990) *Introducción del Narcisismo*. En Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*, tomo XIV. Buenos Aires. Amorrortu.
- (1920/1993) *El yo y el ello*. En Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*, Tomo XIX. Buenos Aires. Amorrortu.
- (1925/1993) *La negación*. En Etcheverry, J.L. (trad). *Obras completas*, Tomo XIX. Buenos Aires. Amorrortu.
- Frigerio, G. (2011) La división de las infancias: la máquina de etiquetar. Recuperado de: <http://ipes.anep.edu.uy/documentos/2011/desafiliados/materiales/magfrigerio.pdf>
- García Benavídes, I. (2002). *Lenguaje de señas entre niños sordos de padres sordos y oyentes* (Tesis inédita de Licenciatura). Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú. Recuperado de: <http://saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=9709>
- García Garcilazo, H. (2005) La legislación. En *La discapacidad en la Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. (pp. 78-105). Buenos Aires: Fundación Par.
- García Reinoso, D. (1981). El discurso familiar como escritura transindividual en el análisis de niños. En Diatkine, R., Ferreiro, E., Lebovici, S., Volnovich, J. C. Problemas de la interpretación en psicoanálisis de niños. Barcelona: Gedisa.
- Ginzburg, C. (1990). *Morelli, Freud y Sherlock Holmes*. Barcelona: Gedisa.
- (1994). *Mitos, emblemas e indicios. Morfología e historia*. Barcelona: Gedisa.

- (2011). *El queso y los gusanos. El cosmos según un molinero del siglo XVI*. Barcelona: Océano / Ediciones Península.
- Gloer Fiorini, L. (2016). La nostalgia del padre: ¿Función paterna o función tercera? En Alkolombre, P. y Sé Holovko, C. *Parentalidades y género. Su incidencia en la subjetividad*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Goffman, E. (2009). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Godoy, S. (2003). *Hibridación, modernización reflexiva y procesos culturales en la planta de Ford Hermosilla*. México: Plaza y Valdez S.A.
- Góngora Mera, M. (2007). El Bloque de Constitucionalidad en Argentina y su relevancia en la lucha contra la impunidad. Recuperado de: http://www.menschenrechte.org/wpcontent/uploads/2009/11/Bloque_Constitucionalidad_Argentina_impunidad.pdf
- Guardia, J. (s.f). El poder psiquiátrico en la obra de Michel Foucault (S. XVI- S. XIX). Recuperado de: <http://elseminario.com.ar/biblioteca/>
- Hahn, H. (1986). Public support for rehabilitation programs: the analysis of US Disability Policy. En *Disability, Handicap & Society*. Vol. 1(2). pp. 121-138.
- Hermosilla, A. M., Cataldo, R., Bogetti, C. (2015). Los derechos humanos y su impacto en la nueva legislación sobre Salud Mental Perspectivas. En *Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*. Vol. 12. pp. 61-68.
- Herrera, C. (1992). *¿Tu hijo oye bien?* La Habana: Pueblo y educación.
- Huerin, V. y Leibovich de Duarte, A. (2010) Aportes de la investigación empírica en el área de la discapacidad: un estudio de las interacciones con niños sordos (conferencia). En *Actas del II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de salud mental y sordera "Intersubjetividad y vínculos"* (pp. 106-107). Facultad de Psicología UBA Recuperado de: <http://signapuntos.foroactivo.com/t1544-actas-congreso-salud-mental-y-sordera-2010-buenos-aires-descargable>
- Huertas, R. (2006). Foucault, treinta años después. A propósito del poder psiquiátrico. En *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*. Vol. LVIII(2). pp. 267-276. Recuperado de: <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/viewFile/17/17>
- Illich I. (1981). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral
- (1975). Profesiones inhabilitantes. En I. Illich, I.K. Zola, J. McKnight, J. Caplan y H. Shaiken. *Profesiones inhabilitantes*. Madrid: H. Blume Ediciones.
- Janin, B. (2014a). Psicopatología infantil, aprendizaje y estructuración subjetiva. En Untoiglich, G., Janin, B., Frizzera, O., Heuser, C., Rojas, M.C., Tallis, J. *Niños desatentos e hiperactivos. ADD / ADHD. Reflexiones críticas acerca del Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad*. Buenos Aires: Noveduc.
- (2014b). *Intervenciones en la clínica psicoanalítica con niños*. Buenos Aires: Noveduc.
- Jerusalinsky, A. (2011). *Psicoanálisis del autismo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Kammerer, P. (2000). *Adolescentes en la violencia*. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/365/Tes_VilladaresM_FamiliaDiscapacidad_Vivencias_2011.pdf?sequence=
- Kazez, R. (2010). El momento posterior al diagnóstico de sordera: Avatares de lo traumático en madres de niños sordos (conferencia). En *Actas del II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de salud mental y sordera "Intersubjetividad y vínculos"* (pp. 51-52) Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. Recuperado de: <http://signapuntos.foroactivo.com/t1544-actas-congreso-salud-mental-y-sordera-2010-buenos-aires-descargable>
- Kirk, J.; Miller, M. L. (1986). Reliability and Validity in Qualitative Research. En *Sage University papers Series on Qualitative Research Methods*, Vol.1. California: Sage Publications.
- Kohut, H. (1996). *Análisis del self: el tratamiento psicoanalítico de los trastornos narcisistas de la personalidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Lacan, J. (1954-5/1983) *El seminario 2. El Yo en la teoría de Freud y en la técnica psicoanalítica*. Buenos Aires: Paidós.
- (1956-7/1994) *El seminario 4. Las relaciones de objeto*. Buenos Aires: Paidós
- (1957-8/1999) *El seminario 5. Las formaciones del inconsciente*. Buenos Aires: Paidós.
- (1959-60/1988) *El seminario 7. La ética del psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- (1964/1995) *El seminario 11. Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- (1966/2003) El estadio del espejo como formador de la función del yo [je] tal como se nos revela en la experiencia psicoanalítica en *Escritos I*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- (1968-9/2012) *El seminario 16. De un Otro al otro*. Buenos Aires: Paidós.
- (1972-3/1985) *El seminario. Libro 20. Aun*. Buenos Aires: Paidós.
- (1991). Conferencia en Ginebra sobre el síntoma. En *Intervenciones y Textos 2*. Argentina: Ediciones Manantial.
- Lacruz Navas, J. (2011). *Donald Winnicott: Vocabulario esencial*. Zaragoza: Mira Editores.
- Lagache, D. (1961). El psicoanálisis y la estructura de la personalidad. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/145850376/Daniel-Lagache-El-Psicoanalisis-y-La-Estructura-de-La-Personalidad>
- Laín Entralgo, P. (1961). *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray.
- (1988) *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat.
- Lampugnani, S. (2014). La función de filiación: La articulación de lo prohibido como discurso que sobrepasa a todo sujeto. En *Revista Borromeo N° 5 (Julio- 2014)*. pp. 311-334. Instituto de Investigaciones en Psicoanálisis Aplicadas a las Ciencias Sociales. Universidad Argentina John F. Kennedy. Buenos Aires.
- Lebovici S. (1988) *El lactante, su madre y el psicoanalista*. Buenos Aires: Amorrortu
- Leite Méndez, A. (2012). Historias de vidas docentes: recuperando, reconstruyendo y resignificando identidades. En *Praxis educativa. Vol. XVI (1)*. (pp. 13-21) Santa Rosa: Facultad Ciencias Humanas, Universidad Nacional de La Pampa. Recuperado de <http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/praxis/v16n1a02mendez.pdf>
- Levin, E. (2008). *Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- (2011). *La experiencia de ser niño. Plasticidad simbólica*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- (2012) *La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor*. Buenos Aires: Nueva Visión
- Ley 22.431. Sistema de protección integral de las personas discapacitadas. Presidencia de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 16 de marzo de 1981. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>
- Ley 24.901. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Senado de la Nación y Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 5 de diciembre de 1997. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>
- Ley 25415. Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. Senado de la Nación y Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 4 de abril de 2001. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/65000-69999/66860/norma.htm>
- Ley 26.061. Protección Integral de las Niñas, Niños y Adolescentes. Senado de la Nación y Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires,

- Argentina. 28 de septiembre de 2005. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>
- Ley 26.378. Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. Senado de la Nación y Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 21 de mayo de 2008. Recuperado de: www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm
- Ley 26529. Derechos del Paciente en su Relación con los profesionales e Instituciones de la salud. Senado de la Nación y Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 21 de octubre de 2009. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- Ley 26.657. Derecho a la Protección de la Salud Mental. Disposiciones complementarias. Derógase la Ley Nº 22.914. Senado de la Nación y Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires, Argentina. 25 de noviembre de 2010. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>
- Lopatin, S. (2009). Mito: Los sordos son agresivos. En Lopatin, S. et al. *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial (pp. 57 – 80).
- Lutereau, L. (2012). *Los usos del juego*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Maggio de Maggi, M. (2004) Terapia Auditivo Verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar. *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*. Vol. 2. (pp. 64-73) Barcelona. Recuperado de: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020303.pdf>
- Mahler, M. (1975) *El nacimiento psicológico del infante humano*. Buenos Aires: Marymar.
- Mancilla, E. (2008). Introducción para padres oyentes en la cultura sorda venezolana. Recuperado de: <http://www.cultura-sorda.org/introduccion-para-padres-oyentes-en-la-cultura-sorda-venezolana/>
- Mannoni, M. (2011) *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.
- Manrique, M., Cervera-Paz F.J., Huarte, A., Martínez, I., Gómez, A. y Vázquez de la Iglesia F. (2004). Audición y lenguaje en niños menores de 2 años tratados con implantación coclear. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra vol.27*(3). Pamplona. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272004000500003&lng=es&nrm=iso
- Martinez Rodriguez, J. (2011) Métodos de investigación cualitativa. En *Silogismos de Investigación* Nº 8. Año 5. issn 1909/955x. Recuperado de: <http://cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo>
- Masín, L., Sukerman, R., Amicone, M., Rossi, A. (19 de mayo de 2018). *La discapacidad en Argentina hoy. De la Convención a la Agencia Nacional de Discapacidad* (charla abierta, apuntes personales). Facultad de Derecho. UNR
- Massone, M. I.; Machado, E. M. (1999). *Lengua de Señas Argentina. Análisis y vocabulario bilingüe*. Buenos Aires: Edicial.
- Myers, D. (2005) *Psicología*. Buenos Aires. Médica Panamericana.
- Miazzo, J. (2010). Algunas puntualizaciones acerca de la interacción madre oyente-niño sordo (conferencia). En *Actas del II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de salud mental y sordera "Intersubjetividad y vínculos"* (pp. 149-153) Facultad de Psicología. UBA. Recuperado de: <http://signapuntos.foroactivo.com/t1544-actas-congreso-salud-mental-y-sordera-2010-buenos-aires-descargable>
- Montoya, L. et al (2012). *Andando juntos. Una experiencia de Prevención de la Exclusión Escolar*. Rosario: Laborde Editor.
- Montoro Martínez, J. (1991). *Los ciegos en la historia*. Madrid: ONCE.
- Morales, A. (2006) La era de los implantes cocleares: ¿el fin de la sordera? Algunas consideraciones para su estudio. *Sapiens Revista Universitaria Investigacin*

- Vol.7 (2). pp.159-170 Caracas: Universidad Pedagógica Experimental Libertador
Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41070211>
- Morales García, A. (2015). La lengua de señas en la vida de los sordos o el derecho de apalabrar su realidad. Recuperado de: <http://www.cultura-sorda.org/lengua-de-senas-en-la-vida-de-los-sordos/>
- Moro, J. y Potenza Dal Massetto, F. (2010). Análisis de los organismos gubernamentales y estatales. En Acuña, C. H. y Bulit Goñi, L. (comps). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Murillo, S. (2006). Del par normal-patológico a la gestión del riesgo social. Viejos y nuevos significantes del sujeto y la cuestión social. En Murillo, S. (coord). *Banco mundial. Estado, mercado y sujetos en las nuevas estrategias frente a la cuestión social*. Bs As: Ediciones del CCC.
Recuperado de: <http://www.centrocultural.coop/uploads/cuaderno70.pdf>.
- (2012). *La cultura del malestar o el gobierno a distancia de los sujetos*. Trabajo presentado en XIV Congreso Argentino de Psicología. Los malestares de la época. Salta, Argentina. Recuperado de: <http://www.fepra.org.ar/docs/Actas XIV Congreso.pdf>
- (2013). La medicalización de la vida cotidiana. En *Ciencias Sociales. Revista de la facultad de Ciencias Sociales*. Nº 83. Mayo 2013. pp. 44 a 49. Recuperado de: <http://www.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/SOCIALES-83-interior.pdf>
- Nembrini, S. (2009) "Yo sé qué hacer" / "Yo no sé qué hacer". En Lopatin, S. et al. *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. pp. 118-129. Bs As: Lugar Editorial.
- Nievas, F. (1996). *El control social de los cuerpos*. Buenos Aires: CBC Editora.
- Noguera Núñez, K., Pérez Serrano, E. y Zaldívar Carrillo, M. (2005). Propuesta de conceptualización de las personas sordas e hipoacúsicas en el contexto pedagógico. En *Revista Iberoamericana de Educación*. Vol. 36(8). (pp. 1-9). Recuperado de: riberdis.cedd.net/handle/11181/4413.
- Nudman, E. (2009a) Deconstrucción. En Lopatin, S. et al. *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial. (pp 35-38)
- (2009b) Mito: La lengua de señas integra / aísla al Sordo. En Lopatin, S. et al., *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*. Bs As Lugar: Editorial. (pp. 39-55)
- Núñez, B. (1991). *El niño sordo y su familia*. Buenos Aires: Troquel
- (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. En *Archivos Argentinos de Pediatría*. 101(2), 133-142. Recuperado de: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- (2007). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton. L. (ed.) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata-Fundación Pandeia.
- Organización Mundial de la Salud (1980) Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. (ed. Esp.) Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO
- (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. (ed. Esp.) Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO
- Oslak, O. y O' Donnell, G. (1976). Estado y políticas estatales en América Latina: Hacia una estrategia de investigación. Trabajo presentado en la Reunión 1976 de la Latin American Studies Association, Georgia, Estados Unidos.
- Osorio Gullón, L. (1972) Estudio evolutivo de la legislación española en favor de los ciegos. En *Revista Española de Subnormalidad, Invalidez y Epilepsia*, Vol. II (4), 15-119.
- (1973) Estudio evolutivo de la legislación española en favor de los sordomudos. En *Revista Española de Subnormalidad, Invalidez y Epilepsia*, III (3), 71-131.
- Oviedo, A. (2007). La vida y la obra de Samuel Heinicke (1727- 1790). Recuperado de: <http://www.cultura-sorda.org/samuel-heinicke/>

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Pantano, L. (2007). La palabra "discapacidad" como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. En *Cuestiones sociales y económicas*. Año 5 N° 9 Facultad de Ciencias Sociales y Económicas. Pontificia Universidad Católica Argentina Santa María de los Buenos Aires Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/354/Art_PantanoL_PalabraDiscapacidadTermino_2007.pdf?sequence=1
- Paolicchi, G. (2017). Parentalidad y constitución subjetiva. En *Facultad de Psicología-UBA. Investigaciones en Psicología Vol. I* pp. 57-65 recuperado de http://www.psi.uba.ar/investigaciones/revistas/investigaciones/indice/trabajos_completos/anio22_1/parentalidad_y_constitucion_subjetiva.pdf
- Paparella, M. (1983). *Otorrinolaringología. Ciencias básicas y disciplinas afines*. La Habana: Científico-Técnica
- Parsons, W. (2007). *Políticas Públicas. Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas*. Argentina: Miño y Dávila.
- Pascual del Riquelme, M.D. (1975): *Índice cronológico de hechos y documentos relativos a las instituciones y servicios para minusválidos en España (I)*. Boletín de Estudios y Documentación del SEREM, 1, 77-82.
- Pérez, Y. (2002). La producción de cuentos escritos por escolares sordos: una experiencia pedagógica con base en la lingüística textual. En *Investigación y posgrado*. Vol. 17(2). pp. 11-52 Caracas: UPEL. Recuperado de <http://revistas.upel.edu.ve/index.php/revinpost/issue/view/111>
- Petrucchi Solé, M. C. (2005). *O sujeito surdo e a psicanálise: uma outra via de scuta*. Porto Alegre: UFRGS.
- Pichón-Rivière, E. (1999). *El proceso grupal*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Puig-Izard, M. J. (1986). ¿Qué es ver? El psicoanálisis con niños ciegos. En Rodolfo, R. (comp). *Pagar de más. Estudios sobre la problemática del cuerpo en el niño y el adolescente*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Punta de Rodolfo, M. (s.f). El trabajo psicoanalítico con niños afectados por trastornos del desarrollo. Sitio Web de la Cátedra Clínica con Niños y Adolescentes. Código: 043. Facultad de Psicología. U. B. A. Recuperado de: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/043_ninos_adolescentes/index.php?var=material/borradores_clinica/index.php
- (2011) El ADD / ADHD como caso testigo de la patologización de la diferencia. En: Benasayag, L., et al. *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Buenos Aires: Noveduc.
- (2017) Clases seminario online *La discapacidad del niño y su entorno*.
- Puyana, Y., Barreto, J. (1994). *La historia de vida: Recurso en la investigación cualitativa Reflexiones metodológicas*. En *Revista Maguaré*. N° 10 Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/185-196>
- Quique, Y. (2013). Métodos unisensoriales para la rehabilitación de la persona con implante coclear y métodos musicoterapéuticos como nueva herramienta de intervención. En *Revista de Otorrinolaringología Cir. Cabeza Cuello* vol. 73(1). Santiago, Chile. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162013000100016
- Ravinovich, N. La transmisión significativa. En *Revista Imago Agenda* N°200. Verano 2017 <https://norbertorabinovichblog.com>. Recuperado de: <https://www.lacanterafreudiana.com.ar/2017/Rabinovich-La-transmision-del-significante-Revista-Imago-200.pdf>
- Rella F. (2001). *Psicología preventiva y sordera*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Rey, M. y Ringuelet, R. (2015). La medicalización histórica de los sordos en Argentina como disciplinamiento social. En *Revista de Psicología (UNLP)*. Nº 15. pp. 1-18. Recuperado de: <http://revistas.unlp.edu.ar/RPSEUNLP>.
- Rocha, M. (2013) *Discapacidad, orientación vocacional y proyectos de vida. El desarrollo de la autonomía*. Rosario: Laborde.
- Rodulfo, R. (2009). *El niño y el significante. Un estudio sobre las funciones del jugar en la constitución temprana*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodriguez Díaz, S. (2008) El proceso de medicalización y sus consecuencias. entre la moral, el poder y el negocio. En *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 2 (2). Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/viewFile/2714/2128>
- Rojas, M. C. (2005). El trabajo psicoanalítico con padres. En *Cuestiones de infancia. Revista de psicoanálisis con niños*. Vol. 9. pp. 41-50. Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES). Bs As. Recuperado de: <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/203>
- (2007). Pensar la/s familia/s hoy: Estar solo, con otro. En *Psicoanálisis e intersubjetividad 2*. Recuperado de: <http://www.intersubjetividad.com.ar/website/articulo.asp?id=172&idd=2>
- Rosato, A y Angelino, M. A. (2009). Introducción. En Rosato, A. y Angelino, M. A. (coord). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc.
- Rose, N. (2006) Disorders without borders? The Expanding Scope of Psychiatric practice. En *BioSocieties*. Nº 1. 465-484
- (2012) *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. Buenos Aires: UNIPÉ
- Sacks, O. (2004). *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. Barcelona: Anagrama
- Salamanca, M. y Picón, C. (2008). Psicoterapia en familias de niños sordos: Un modelo sistémico. Recuperado de: <http://www.cultura-sorda.org/?s=Psicoterapia+en+familias+de+ni%C3%B1os+sordos%3A+Un+modelo+sist%C3%A9mico>
- Santamarina, C. y Marinas, J. M. (1995). Historias de vida e historia oral. En Delgado, J. M., Gutierrez Fernández, J. (eds.) *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. (pp. 259-287). Madrid: Síntesis.
- Schorn, M. (2005). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual y autismo*. Buenos Aires: Lugar.
- (2008). *La conducta impulsiva del niño sordo. Aportes desde la psicología y el psicoanálisis*. Buenos Aires: Lugar.
- (2010) La impulsividad del niño pequeño sordo (conferencia). En *Actas del II Congreso Internacional, IV Congreso Latinoamericano y V Congreso Nacional de salud mental y sordera "Intersubjetividad y vínculos"* (p. 15) Facultad de Psicología. UBA. Recuperado de: <http://signapuntos.foroactivo.com/t1544-actas-congreso-salud-mental-y-sordera-2010-buenos-aires-descargable>
- (2013). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Bs As: Lugar.
- Silberkasten, M. (2006). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Bs As: Topía editorial
- Skliar, C. (1997). *La educación de los sordos. Una reconstrucción histórica, cognitiva y pedagógica*. Mendoza: Editorial de la Universidad Nacional de Cuyo.
- (2011). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Ediciones Marina Vilte.
- Skliar, C., Massone, I., Veinberg, S. (1995). El acceso de los sordos al bilingüismo y al biculturalismo. En *Infancia y aprendizaje*. Vol. 69-70. Madrid. Recuperado de: <http://www.escriptorioeducacionespecial.educ.ar/datos/biblioteca-pedagogica.html>
- Spitz, R. (1972). *El primer año de vida del niño. Génesis de las primeras relaciones objetales*. Madrid: Aguilar.
- Stern, D. (1978). *La Primera Relación Madre e hijo*. Madrid: Morata.

- Stuchi, R., Nascimento, I., Bevilacqua, M. y Brito Neto, R. (2007). Oral language in children with a five years of use cochlear implant (original title: Linguagem oral de crianças com cinco anos de uso do implante coclear. En *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, Barueri (SP), vol. 19(2), pp. 167-176. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/pfono/v19n2/en_a05v19n2.pdf
- Suárez, M. y Torres, E. (1998). Educación familiar y desarrollo del niño sordo. En Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (coords). *Familia y desarrollo humano* (pp. 465-481). Madrid: Alianza
- Sullivan, H. (2014). *Los Beatles y Lacan. Un réquiem para la Edad Moderna* Buenos Aires: Galerna.
- Terzaghi, M. A. (2013). El efecto epidemia. Algunas preguntas sobre el lugar de lo médico. En Dueñas, G., Kahansky, E. y Silver, R. (comps.) *La patologización de la infancia (III). Problemas e intervenciones en las aulas*. Buenos Aires: Noveduc
- Tesone, J. E. (2009). *En las huellas del nombre propio. Lo que los otros inscriben en nosotros*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Tróccoli, S. (2003). La construcción de ciudadanía. En Dirección para la inclusión de las personas con discapacidad. Municipalidad de Rosario. *La inclusión como política. Proyecto de cooperación mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en la Ciudad de Rosario*. ISBN: 987-97997-4-7
- Tróccoli, S., Grande, S., Bersanker, G. (1997). De ideologías y prácticas. ¿Qué lugar, qué espacio se le asigna a la discapacidad o cómo se produce su espacio? Historia de la diferencia. En *Discapacidad visual hoy*. Año 3. Nº 3. Buenos Aires: ASAERCA.
- Untoiglich, G. (2014). Construcciones diagnósticas en la infancia. En Untoiglich, G. et al. *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Buenos Aires: Noveduc.
- Valdés, T. (1988). *Venid benditos de mi padre*. Santiago de Chile: FLACSO.
- Valeros, J. A. (1997). *El jugar del analista*. Bs As: Fondo de cultura económica.
- Valladares, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres oyentes ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a*. Tesis Maestría inédita. Universidad de Venezuela. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/365/Tes_VilladaresM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1
- Valles González B. (2003). Una propuesta para el desarrollo de una política pública para la atención integral temprana de las deficiencias auditivas en Venezuela. En *Revista Laurus*. Vol. 9(15) Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/761/76111335007.pdf>
- Varela, J.; Álvarez-Uría, F. (1991). *Arqueología de la escuela*. Madrid: Edic de La Piqueta.
- Vasen, J. (2011). Niños, padres y maestros, hoy. En Benasayag, L. et al. *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Buenos Aires: Noveduc.
- Venditto, G. (2001). Lengua materna, estilo y escritura. Recuperado de <http://psicomundo.com/argentina/sade/graciana.htm>
- Villanueva López, C. et al (2005). Las clasificaciones de la enfermedad y la discapacidad de la OMS. En *Fisioterapia* 27(5):274-83.
- Winnicott, D. (1980). *La familia y el desarrollo del individuo*. Buenos Aires: Hormé.
- (1996a). *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Estudios para una teoría del desarrollo emocional*. Buenos Aires: Paidós
- (1996b) *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa
- Wettengel, L. (2009). Capítulo 2. Trazando surcos: El trabajo de la parentalidad. En Untoiglich, G., Rojas, M.C., Tallis, J., Wettengel, L., Szyber, G. y Kaufmann, L. *Patologías actuales en la infancia*. Colección Conjunciones. T.18. Bs As: Noveduc.
- Wood, D., Wood H. Griffiths, A y Howrath, I., (1986). *Teaching and Talking with Deaf Children*. Chichester & Nueva York: John Wiley & Sons.
- Zola I. K. (1981). *El culto a la salud y la medicina inhabilitante*. En Illich, I., Zola, I. K., McKnight, J., Caplan, J. y Shaiken, H. *Profesiones inhabilitantes*. Madrid: Blume Ediciones.