

Ponencias Libres

La Orientación en el Campo de la Salud



PROYECTOS DE VIDA EN ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. EL ROL DE LA FAMILIA

Eje y Temática:

La Orientación en el Campo de la Salud, en personas con discapacidad.

Autora:

Lic. y Prof. Murriles, Karen

*Facultad de Psicología - Universidad Nacional de La Plata
La Plata - Buenos Aires - Argentina*

karenmurriles@gmail.com



IV Congreso Iberoamericano de Orientación: **La Orientación Indagada**



ASOCIACIÓN IBEROAMERICANA
DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA
Y LABORAL



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY
18 de julio 1824
Montevideo / Uruguay

Con la colaboración de:



Resumen

En el presente escrito se desarrollan las ideas principales analizadas en el Trabajo Integrador Final, realizado para la culminación de la carrera de grado Licenciatura en Psicología, cursada en la Universidad Nacional de La Plata. Se elaboró una revisión bibliográfica con el objetivo de indagar los proyectos de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual, el rol de la familia y la incidencia del entorno próximo y/o contexto. Parte de considerar que la manera en que se dé esta configuración podría propiciar u obstaculizar el desarrollo de los proyectos, delineando la autonomía e independencia de los sujetos, delimitando la posibilidad de construir un proyecto a futuro. Se concluye que la mera presencia de discapacidad no limita el desarrollo vital integral y potencial de las personas, aunque resulta fundamental el acompañamiento, sostén y apoyo del entorno. Por otro lado, la Orientación Vocacional resulta ser una estrategia de gran riqueza para la resignificación de las historias de vida y el relanzamiento de nuevos proyectos.

Palabras clave:

Discapacidad intelectual; Familia; Adolescencia; Proyecto de vida.

Introducción

Este escrito pretende desarrollar las ideas principales del Trabajo Integrador Final, elaborado para la culminación de la carrera de grado: Licenciatura en Psicología, cursada en la Universidad Nacional de La Plata. El trabajo se propuso indagar los proyectos de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual, el rol de la familia y la incidencia del entorno próximo y/o contexto. Considerando que la configuración del entorno podría propiciar u obstaculizar el desarrollo de los proyectos, delineando la autonomía e independencia de los sujetos, delimitando la posibilidad de construir un proyecto a futuro. Al igual que los procesos de inclusión social en los ámbitos educativos y laborales a través de planes, programas o políticas públicas podrían favorecer u oponer barreras.

Se realizó una revisión bibliográfica de los materiales publicados a partir de la sanción de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006), acontecimiento bisagra en la temática al reafirmar a estas personas como sujetos de derecho. Enmarca la noción de discapacidad, define la adolescencia desde la perspectiva psicoanalítica, expone avatares que atraviesan las familias tras la llegada de un niño con discapacidad y las formas que puede ir adquiriendo el período de crianza, y desarrolla posibles recorridos de adolescentes con discapacidad intelectual en la elaboración de sus proyectos a futuro. Por último explicita conclusiones y consideraciones que mantienen la apertura a ulteriores investigaciones.

Sobre la concepción de discapacidad

Se entiende a la discapacidad como una construcción social que varía a la par de los acontecimientos sociohistóricos, y determinan la forma de concebirla, los tratamientos y las posibilidades que se habilitan. Enmarcada en el Modelo Social (Palacios y Romanach, 2006), el cual valora los aportes que las personas con discapacidad pueden hacer a la sociedad y circunscribe sus causas al entorno social, que podría interponer barreras para que desarrollen su potencial. Esto se refleja en la sanción de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que la define como:

Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (...) Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo (ONU, 2006, pp. 1-4).

Se asocia al cumplimiento de los Derechos Humanos, entre ellos dignidad intrínseca a toda persona, igualdad de oportunidades, libertad, mantener una vida independiente, accesibilidad y autodeterminación para diseñar y concretar sus propios proyectos para la vida.

Basada en el respeto del principio de igualdad y del principio de equidad, brindando iguales oportunidades a todos, reconociendo las diferentes necesidades y características de cada una de las personas (Castignani, 2017), sirviéndose de los ajustes razonables necesarios para no sumar una recarga innecesaria a la persona con discapacidad (ONU, 2006).

Etxeberría Mauleon (2018) sugiere acompañar el diseño de proyectos de vida en los que las personas con discapacidad puedan ejercer su autonomía, de forma ética, entendiendo lo que para cada uno implica el disfrute de una vida buena, en relación a lo que debe ser justo para ellas, pero también teniendo en cuenta lo que las hace feliz, lo que anhelan y su deseo de alcanzarlo. Siendo protagonistas de su construcción, insertos en las comunidades, decidiendo el lugar y las condiciones de residencia, gozando de libertad para fundar su propia familia, accediendo a la educación, a programas de orientación y colocación y formación profesional continua, con los acompañamientos necesarios para efectivizar la obtención y el mantenimiento del empleo (ONU, 2006).

Vicisitudes familiares en el proceso de constitución psíquica

Núñez (2010) señala que no existe una relación directa entre una condición discapacitante en el niño y una consecuente dificultad en la vinculación temprana. En cada momento del ciclo vital de una familia con un hijo con discapacidad, se reactualizará la situación en la que se les informa sobre el diagnóstico y por lo tanto será posible su resignificación, a partir

de la elaboración de una serie de duelos (Freud, 1917). Como cada familia es singular lo afrontará con intensidad y modos diferentes, creciendo, madurando y fortaleciéndose en el proceso o provocando conmociones psíquicas o vinculares en los miembros de la familia. Algunas logran reacomodarse y otras permanecen estancadas en el camino.

El ambiente familiar es un contexto propicio para la construcción subjetiva y vincularde los miembros, a través de las funciones y roles, asumidos y encarnados culturalmente. Ofrece pertenencia y favorece los vínculos entre los nuevos sujetos y la sociedad, ya que se encuentra inmersa en un contexto social más amplio con el que se interrelacionan.

En ese sentido, es esperable que tengan lugar las funciones de amparo y sostén y simbólica, de corte y diferenciación, para contribuir al armado psíquico de los integrantes, favorecer la individuación, al mismo tiempo que ofrece un lugar de pertenencia, promueve la diferenciación e independencia, reconoce a cada miembro un lugar con posibilidad de autoafirmación y expresión en pos del logro de la identidad (Abelleira y Delucca, 2004).

Núñez (2003) subraya un factor importante: la elaboración que las familias puedan realizar de la ruptura de las expectativas por ese hijo anhelado y el hijo real. Hiancia queobstaculiza proyecciones y deseos que habían anticipado a ese niño. Fainblum (2009) señala que si se avanza aceptando las posibilidades reales y limitaciones del infans podrá configurarse un lugar en el deseo de los padres, habilitando la conformación de la identidad en base a la filiación.

En la adolescencia, los padres vuelven a enfrentar nuevos cambios, es esperable que puedan derribar fantasías del eterno hijo y reinventarse como padres de un hijo que ha dejado de ser niño, situación aún más difícil cuando tiene algún tipo de discapacidad, se prevé que soporten los embates para ofrecer contención y sostén, habilitando la progresiva separación (Fainblum *et al.*, 2012).

Según Schorn (2005), es fundamental, para el logro de una identidad saludable, sentirse aceptado y reconocido por lo que se es en el seno familiar, ser escuchado y recibir atención, con la intencionalidad que esto conlleva. Además define como tarea de los padres el **“enseñarles a saber mirarse y mirar y a escuchar y a escucharse”** (pp. 58), ubicándose como protagonistas de su propia historia y no como sujetos parasitados.

Conflictiva adolescente y proceso de reorganización identitaria

La adolescencia es un tiempo de transición, construcción y reconstrucción que entrama el cuerpo, lo psíquico y lo social (Aulagnier, 2007). Si el adolescente puede apropiarse de su historia infantil, estableciendo nuevas alianzas con su cuerpo, con la realidad, con su mundo relacional y con las distintas instancias psíquicas, habrá transformación y creación subjetiva (Rother Hornstein, 2008). La familia y la sociedad proveen determinados enunciados

simbólicos que lo identifican y que serán parte del proceso identificadorio (Aulagnier, 2007).

Es un momento de giro o encrucijada que se da por la necesidad de modificar la relación de dependencia con el pensamiento parental, y empezar a construir un proyecto con elecciones propias, distinto a la infancia está marcada por elecciones del medio familiar. Esto es lo que Aulagnier (2007) llama proyecto identificadorio, momento en que el yo puede pensarse a futuro. Será el propio yo quien determinará quién es, cómo es el mundo y que espera ser en un futuro.

Cuando el adolescente tiene discapacidad esta conflictiva se vive intensificada, con mayores deseos de libertad, pero con gran necesidad de seguridad. Ya que implica salir al mundo extrafamiliar, luego de haber atravesado una infancia que, en general, se vive sobreprotegida, controlada, supervisada (Núñez, 2010). En esta línea, podrían intensificarse los temores y el desprendimiento por parte de los padres y el adolescente quedar frente a un afuera sentido como peligroso, amenazante e incomprensivo; experimentar situaciones reales en donde se encuentre con la mirada crítica y descalificadora de los demás (Núñez, 2010).

En la búsqueda de emancipación familiar, son importantes los grupos de pares, se va al encuentro de pertenecer a otros estilos y códigos propios. En personas con discapacidad, esto depende de la flexibilidad y permisividad del grupo familiar para propiciar y puede verse obstaculizado por tratamientos terapéuticos que ocupan mucho de su tiempo libre, el miedo a no conocer a las demás familias, la falta de confianza en ese hijo con discapacidad, etc. (Núñez, 2010).

Por otro lado, puede favorecerse a través de mediadores que presten apoyo, promuevan y acompañen la transición del medio familiar al afuera en pos de optimizar su funcionamiento, ya sea un acompañante terapéutico, un entrenador en deportes, un hermano mayor, un amigo, un profesor. En este caso, los padres deben aprobar a esa persona y habilitar las salidas, para dar mayor seguridad a ese hijo (Núñez, 2010).

Otro proceso al que se enfrentan es reconocer que la discapacidad es una característica más que poseen junto a otros aspectos, posibilidades y potencialidades; no los define ni los invalida (Núñez, 2010).

Durante esta etapa de la vida se va a poner en juego ***“la capacidad de ser sujeto”*** (Schorn, 2005, pp. 8), diferenciado, haciéndose cargo de su propia vida, tomando responsabilidades, diseñando sus propios proyectos, grandes o pequeños pero propios al fin, que sean parte de aquello que movilice a la persona a avanzar, a vivir. En palabras de Castignani (2017), ***“tener la capacidad de actuar como impulsor de la propia vida”*** (pp. 182).

En resumen, las personas con discapacidad pueden alcanzar una adecuada estructuración psíquica y su reconocimiento como sujeto, hablante, digno de expresar su palabra y hacerse oír. La adolescencia, para ellos, se presenta un tiempo vital fértil para que lo elaborado tenga lugar, de acuerdo a las características singulares que le darán su impronta.

Estrategias implementadas para la construcción de proyectos vitales

Rocha (2013), puntualiza tres aspectos para analizar cómo las trayectorias de vida impactarán en la construcción de un proyecto en personas con discapacidad: los recursos subjetivos que ha desarrollado la persona en su proceso de socialización; sostener un lugar protagónico en sus decisiones; y analizar y recuperar el valor de las historias de vida singulares, para mejorar las intervenciones. Podrán hacerlo siempre que la familia y la sociedad en general lo permita y acompañe en el ejercicio de su libertad.

Núñez *et al.* (2019) recupera la voz de los adolescentes con discapacidad respecto de qué significa el futuro para ellos y expresaron incertidumbre por no saber lo que va a pasar y por la posible falta de aquellas figuras significativas que los cuidan, el hacerse cargo de uno mismo, que las cosas cambien, tener pareja, ser madres o padres, trabajar. Siendo similares a los de cualquier persona, reflejan que ***“el deseo no se encuentra discapacitado”*** (Rocha, 2013, pp. 42).

Se observa que, en consonancia con el avance de los paradigmas que conceptualizan a la discapacidad, aparece un abanico de actividades que podrían emprender en la construcción de su proyecto futuro.

Entre las propuestas surgieron los talleres protegidos, que propician la socialización, ofrecen actividad recreativa, los ocupa y les otorga reconocimiento, pero donde la diversidad de ofertas es escasa (Rocha, 2013) y los salarios insuficientes, por lo cual no constituyen una oportunidad de independencia concreta (Castignani, 2017).

Además existen los emprendimientos generados y concretados por colectivos de personas con discapacidad (Síndrome de Down. Vida Adulta, 2016). Ésta alternativa de autoempleo (Castignani, 2017), es sumamente válida y deseable para la inclusión en el ámbito laboral. Rocha (2013), de acuerdo a lo que propone la Convención (ONU, 2006), considera la Orientación Vocacional como una estrategia viable para la construcción de proyectos de vida, habilitando un espacio que oficie de corte en su proceso identificatorio y en los circuitos institucionales cerrados en los que muchas veces quedan atrapados, reduciendo lo terapéutico y/o repositivo. Aquella estaría atravesada por procesos de comprensión, reflexión y compromiso para revisar las posibilidades y elaborar un proyecto vital. Como estrategia que se anticipa de forma proactiva y así trata de evitar posibles estados de sufrimiento, promoviendo la salud integral, ésta apuesta suma un punto de vista preventivo (Gavilán, 2006).

Por otro lado, asumir un rol y desarrollar una ocupación puede añadirle un tinte repositivo, a esa identidad marcada por el estigma, en tanto favorece el lazo social, se lo considera parte de la sociedad, se le otorga reconocimiento por ese aporte, lo hace sentir valorado (Rocha, 2013), colabora con el proceso de subjetivación ya que lo nombra y permite la apropiación de sus habilidades (Suaya, 2013).

Conclusiones

Se constató la incidencia del contexto histórico-social en la vida de las personas con discapacidad respecto del lugar que se les asigna, lo que se espera de ellas y el tratamiento que les brindarán los profesionales y la sociedad. Los paradigmas imperantes delimitan ideas e imaginarios sociales que influyen en las representaciones familiares sobre la discapacidad. Estas representaciones se pondrán en juego en las elaboraciones que haga la familia acerca de la situación que les toca vivir, e influirá en los modos en que el entorno familiar reciba y se vincule con ese hijo con discapacidad, reflejándose en las maneras de relacionarse con los sectores extrafamiliares.

La incidencia no será determinante ya que las formas en las que sucedan los acontecimientos y la manera en que cada conjunto familiar pueda elaborarlos será diversa, de acuerdo con lo azaroso de las particularidades familiares y las singularidades que las componen.

El entorno familiar, podrá proveer las condiciones necesarias para favorecer los procesos de constitución psíquica esperables, sin que la discapacidad presente en el niño intervenga u obstaculice, paralizando los procesos esperados. Será favorable que no se lo ubique en el lugar de objeto de cuidado por parte de los otros significativos ni como objeto de estudio por los profesionales, abriendo espacios para el nacimiento de alguien diferente y separado que podrá crecer y desarrollarse autónomamente.

En la adolescencia, la reorganización identitaria habilita para entrenar la independencia y la autonomía respecto de las elecciones basadas en sus gustos e intereses. Aquí adquiere importancia la historia de las relaciones primarias y resurgen las resistencias, miedos, ansiedades de los padres.

Se comprueba que existen varias estrategias puestas en marcha, evidenciando la necesaria presencia del Estado en el diseño, desarrollo e implementación de proyectos para alojar a adolescentes con discapacidad y sus familias, y que sirvan de apoyo y acompañamiento en la construcción de sus futuros.

Se considera fundamental la planificación integral, siendo protagonista la persona con discapacidad, evaluando múltiples aspectos ya que los proyectos de vida exceden la realización de una labor.

Resulta significativa la propuesta de realizar un proceso de Orientación Vocacional para poder revisar las trayectorias de vida y las marcas que estas han dejado, dar lugar a los conflictos irresueltos y poner en práctica las habilidades sociales que se requerirán para un funcionamiento autónomo en la adultez.

En este sentido, la independencia y autonomía a la que se pretende arribar tiene que ver con la posibilidad de elegir y actuar por sí solos en la mayor cantidad de oportunidades,

pero poder contar con otros frente a dificultades, como a cualquier persona le puede ocurrir. Subrayando el valor subjetivo que tiene el poder hacerse cargo de su propia vida y el acceso a una ocupación, en tanto, aumenta la autoestima, inserta en los vínculos sociales, permite reconocer y revalorizar las capacidades.

Desde la Psicología, se puede relevar y aportar información para la puesta en marcha de estrategias, concretarlas, dar cuenta de las mejoras en la calidad de vida luego de su implementación, y visibilizar los avances en las legislaciones para apoyar los concordantes avances en la práctica, velando por la concreción de los derechos, lo cual es motivo de salud mental (Ley N°26.657, 2010).

En conclusión, es posible que una familia y el entorno propicien la construcción de proyectos de vida en adolescentes con discapacidad, esto no será un obstáculo. Siendo facilitada por la disponibilidad del entorno y la presencia del Estado que vehiculice los recursos necesarios, en sintonía con los avances legislativos y puedan acompañar el tránsito hacia una vida de mejor calidad, tanto para la persona con discapacidad como para su familia, en el presente con miras al futuro.

Referencias Bibliográficas

- Abelleira, H. y Delucca, N. (2004). Acerca de la familia. En *Clínica forense en familia. Historización de una práctica*. Lugar.
- Aulagnier, P. (2007). El espacio al que el yo puede advenir. En *La violencia de la interpretación. Del pictograma al enunciado*. Amorrortu.
- Castignani, M.L. (2017). *Orientación y discapacidad visual. Factores que inciden en las elecciones de los adolescentes*. [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional de La Plata]. <https://doi.org/10.35537/10915/62589>
- Etxeberría Mauleón, X. (2018). *Proyectos de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: enfoque ético*. Siglo Cero, 49(4), 35-50. doi:10.14201/sce-ro20184943550
- Fainblum, A. (2009). La familia. El hijo esperado-el hijo nacido. En *Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Tekné.
- Fainblum, A., Edgar, L. y Luongo, C. (2012). *Discapacidad intelectual y proceso adolescente: La rebelión del eterno niño*. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.
- Freud, S. (1917). Duelo y melancolía. *Obras Completas*. Tomo XIV. Amorrortu.
- Gavilán, M. (2006). Planteo de la complejidad. En *La Transformación de la orientación vocacional: hacia un nuevo paradigma*. Lugar.

- Ley Nacional de Salud Mental N° 26657 (2010) y su Decreto Reglamentario (2013). 2de diciembre de 2010. Boletín Oficial N° 32041.
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>
- Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Nuñez, B. (2010). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar.
- Nuñez, B., Caniza de Páez, S. y Pérez, B. (2019). *Futuro, familia y discapacidad*. Lugar.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Res. N° 61/106) y Protocolo Facultativo. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Palacios, A. y Romanach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitás.
- Rocha, M. (2013). *Discapacidad, orientación vocacional y proyectos de vida. El desarrollo de la autonomía*. Laborde Editor.
- Rother Hornstein, M.A. (2008). Entre desencantos, apremios e ilusiones. Barajar y dar de nuevo. En Rother Hornstein (Ed.), *Adolescencias: trayectorias turbulentas*. Paidós.
- Schorn, M. (2005). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Lugar.
- Síndrome de Down. Vida Adulta (2016). *Los Perejiles, cocineros con Síndrome de Down*. www.sindromedownvidaadulta.org/no24-octubre-2016/los-perejiles-cocineros-con-sindrome-de-down/
- Suaya, D. (2013). Historia Vital de Trabajo, dispositivo psicosocial de intervención clínica: construcción y aplicaciones. En Garaño, P., Zelaschi M. C. y Amable M. (Ed.), *Trabajo y salud mental. El trabajo, las instituciones y la subjetividad*. Unirio.