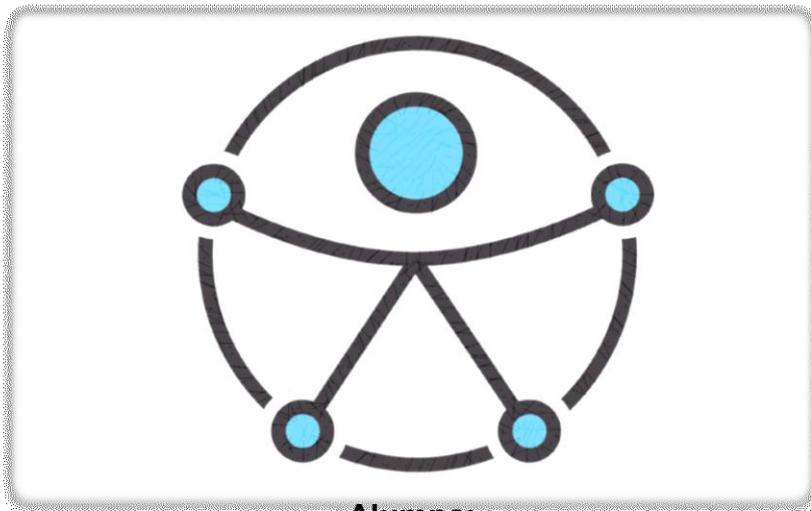


UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
Licenciatura en Psicología

TRABAJO INTEGRADOR FINAL
Proyectos de Vida en Adolescentes con
Discapacidad Intelectual. El Rol de la Familia.



Alumna:

Murriles, Karen

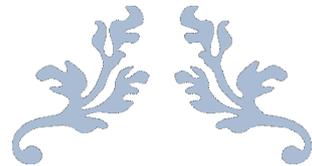
Legajo: 96979/2

E-mail: karenmurriles@gmail.com

Directora:

Dra. Castignani, María Laura

Abril, 2020



Proyectos de Vida en Adolescentes con Discapacidad Intelectual. El Rol de la Familia.



En el presente trabajo se utiliza el genérico masculino con la intención de facilitar su lectura. Sin embargo, se apoya la incorporación de una comunicación con perspectiva de género y de diversidad.



ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	4
INTRODUCCIÓN	5
DESARROLLO	8
Modelos sobre discapacidad y marcos regulatorios	8
Viscisitudes familiares en el proceso de constitución psíquica	16
Conflictiva adolescente y proceso de reorganización identitaria	29
Estrategias implementadas para la construcción de proyectos vitales	37
CONCLUSIONES	49
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53



AGRADECIMIENTOS

La realización de este trabajo ha sido posible gracias al acompañamiento firme y constante de muchas personas. Quería agradecer en primer lugar a mi familia, mi madre, mi padre y mi hermana, por el apoyo, la contención y la confianza, al emprender este camino.

A mis amigas y amigos que siempre estuvieron para impulsarme y acompañarme en cada paso recorrido, porque todos celebran conmigo cada logro.

También al tránsito por la carrera, Licenciatura en Psicología, que permitió ampliar mi mirada y perspectiva, repensarme y reconstruirme, invadiendo de empatía y conciencia a mis acciones.

Así como también a mi Directora, Dra. María Laura Castignani, por su compromiso, su ayuda y predisposición, el incentivo y el acompañamiento durante este proceso.



INTRODUCCIÓN

El presente escrito se enmarca en el Trabajo Integrador Final que corresponde a la Licenciatura en Psicología dictada en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata, tal cual lo exige el Plan de Estudios vigente, sancionado en el año 2012.

Este trabajo de articulación teórica adquirirá la estructura de una monografía, en la que se pretende realizar un recorrido bibliográfico acerca de la incidencia que tienen las familias, el entorno y/o el contexto en la elaboración de proyectos de vida en adolescentes con discapacidad intelectual. Para lo cual se desarrollará la conflictiva adolescente desde concepciones teóricas basadas en el psicoanálisis, se explorará la influencia de la familia en el desarrollo de la progresiva autonomía e independencia de sujetos adolescentes con discapacidad, y se indagará acerca de diversas posibilidades a las que los jóvenes con discapacidad acceden para diseñar sus proyectos.

La metodología que se utilizó para realizar el Trabajo Integrador Final partió de una revisión bibliográfica sobre la temática seleccionada. La misma se acotó a la consulta de libros, artículos científicos, tesis, monografías, y material publicado alrededor de los últimos quince años, momento en que se sancionó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006, ya que ese acontecimiento ha constituido un punto bisagra en la temática. Recopilando, de esta forma, los aportes pertinentes, realizando un análisis para ordenarlos y jerarquizar los más relevantes.

Teniendo en cuenta los antecedentes mencionados y las áreas que propone el Reglamento de Enseñanza y Promoción de la Facultad de Psicología de la UNLP (2019), la investigación realizará sus aportes al área de Formación Profesional, desde el análisis de la Clínica Psicoanalítica. Desde esta perspectiva se entiende que la construcción de un proyecto de vida en cada sujeto va a ser singular, y van a ser particulares las influencias que reciba del entorno cercano y de la sociedad en general. A su vez, aquellas podrán ser reelaboradas y resignificadas por los



adolescentes para sus proyectos futuros, en tanto se les habilite un lugar para realizarlo.

La temática amerita el esfuerzo de ser estudiada por la Psicología ya que pretende colaborar en la construcción de conocimientos acerca de las problemáticas en este momento de la vida, incluyendo las diferentes formas que las personas con discapacidad encuentran para sortear esta etapa, utilizando sus recursos y los que su entorno cercano promueve.

Se asume que es un tema importante a investigar por la Psicología porque cada momento socio-histórico dispone características particulares que van a impactar de determinada forma en cada adolescente, así como la transformación de los discursos, los paradigmas y el tratamiento que se le ofrece a las personas con discapacidad. Además este colectivo debe ser doblemente protegido por estar constituido por sujetos en desarrollo y con discapacidad, considerados vulnerables.

Se pretende generar con este estudio un acercamiento a una praxis preventiva, en tanto la posibilidad de estudiar las particularidades a las que se ve sometido una persona con discapacidad a la hora de construir un proyecto para la vida, abra camino a pensar en herramientas que propicien el aprender a elegir de aquellos para anticipar situaciones de mayor vulnerabilidad o crisis.

El cuerpo del trabajo se organiza en apartados en los que se desarrollarán las conceptualizaciones generales, los marcos normativos que encuadran el tratamiento de la discapacidad por parte de los Estados, sus representantes y la sociedad en general.

Además se referirá a la realidad parental que atraviesan las familias en el encuentro con un hijo - niño con discapacidad y su posterior desarrollo, así como la posibilidad de construir un espacio en el que el yo pueda propiciarse para que luego sea posible ser pensado a futuro con proyectos propios a partir de la adolescencia.

También se apuntará a los diferentes aspectos que se ven conmovidos, así como los procesos que implica enfrentar la conflictiva adolescente y la consecuente reorganización identitaria.

Por otro lado, se citarán estudios, artículos y publicaciones referidos a las diferentes estrategias implementadas en diferentes espacios geográficos para promover la construcción de proyectos de vida sostenibles.



Para finalizar se mencionarán las principales conclusiones a las que se arribó luego del proceso de investigación. Es importante aclarar que este trabajo no pretende dar una respuesta acabada que cierre la posibilidad de nuevas preguntas ni ulteriores investigaciones ya que esta es un área de exploración continua. Además, por las sucesivas transformaciones que sufren las sociedades y este colectivo particular, siempre va a haber novedades a ser exploradas sobre este tema.



DESARROLLO

Modelos sobre discapacidad y marcos regulatorios

A lo largo del tiempo y en cada momento histórico la conceptualización de la discapacidad ha variado en gran medida en base a las creencias, los avances teóricos y los paradigmas que fueron imperando. Teniendo incidencia en el tratamiento que se le destina a estas personas desde su entorno cercano y en las intervenciones que se generan desde el Estado, los organismos competentes, etc. De ésta forma, se entiende a la discapacidad como una construcción social con sus variaciones a medida que se van produciendo cambios sociohistóricos, por lo que se debe hacer foco en la enorme responsabilidad que tienen los estados respecto de ésta problemática y en la implementación de políticas en relación a este colectivo, sobre todo en las condiciones que propician para el desarrollo de las vidas de sus habitantes.

Se podría hablar, en palabras de Juan Domínguez Lostaló (1999), de una corresponsabilidad por parte del Estado, ya que implica asumir un compromiso ético con la intención de no favorecer las condiciones que configuren una situación discapacitante y aumenten su vulnerabilidad. Compartiendo, de esta forma, la responsabilidad en las condiciones de vida alcanzadas por cada persona miembro de la comunidad.

Palacios y Romanach (2006) refieren a tres grandes modelos que enmarcan el tema: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social. Según ellos, en la actualidad, se puede observar que la teorización y la práctica relativa a las personas con discapacidad se basan en el interjuego entre los dos últimos.

Mencionan que el modelo de prescindencia retoma las prácticas eugenésicas concretadas en las sociedades griegas y romanas de la Antigüedad Clásica (Palacios y Romanach, 2006). Sus ideas principales refieren a que las personas con discapacidad formaban parte de un castigo divino de orden religioso hacia las familias, por posibles pecados que hayan cometido, se creía que no podrían aportar nada beneficioso a la sociedad, constituían mensajes diabólicos. Sus vidas no valían la pena de ser vividas, se podía prescindir de ellas, se las excluía y



marginaba, junto a las poblaciones pobres. La marginación se efectuaba por compasión, rechazo, subestimación, menosprecio o miedo. Era una respuesta social que devolvía tranquilidad a la sociedad. Tal situación los destinaba a la dependencia, la asistencia y la caridad para subsistir.

Desde el modelo rehabilitador, se comienza a entender que las causas de la discapacidad pueden ser abordadas por métodos científicos. A partir de esto, se generaron dispositivos médicos, educativos y asistenciales para ofrecer rehabilitación de las capacidades individuales de la persona, y así volver a alcanzar la normalidad. Es decir, que aparece la institucionalización como estrategia principal de atención y como camino a la rehabilitación. Lo cual implicaba el ejercicio de un trato paternalista hacia las personas con discapacidad.

De alguna forma, constituyó un progreso, en tanto el colectivo comenzó a ser destinatario de políticas que tenían el objetivo de garantizar derechos humanos.

Sin embargo, es a partir de los aportes del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos que comenzó a tener lugar el modelo social, desde el cual empieza a concebirse la causa de la discapacidad de índole social y comienza a valorarse las contribuciones que puedan generar estas personas al bienestar y a la diversidad en el ámbito social y cultural.

Esto, a su vez, se refleja en varios documentos jurídico-normativos, nacionales e internacionales. En primer lugar, en la definición que propone la Convención Internacional sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad, en la que se la reconoce 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 que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (ONU, 2006, pp. 1-4).



Se encuentra asociado al cumplimiento de los Derechos Humanos, entre ellos la dignidad intrínseca a todo ser humano, la igualdad de oportunidades, la libertad, mantener una vida independiente, la accesibilidad, su autodeterminación, para diseñar y concretar sus propios proyectos para la vida. Ya que supone que mientras aumente su participación activa en la sociedad, mayor será el sentido de pertenencia que la persona desarrolle con la comunidad. Entendiendo que el padecimiento será mayor si las posibilidades de relacionarse con los demás miembros de la sociedad son escasas.

En este sentido, Palacios y Romanach (2006) refieren a un nuevo modelo teórico de la diversidad que reconoce las diferencias propias de todos los habitantes y sustituye el eje de la capacidad por el de la dignidad en un doble sentido. Por un lado, por la igualdad en el valor de la vida y, por el otro, en el acceso a derechos para todas las personas.

En consecuencia y en concordancia con el Derecho y la Bioética, señalan que no debe confundirse ni unificarse la autonomía física con la autonomía moral, que alguien tenga dificultades para caminar no implica que no pueda tomar decisiones sobre sí.

Tiene por base, además, el respeto del principio de igualdad y del principio de equidad, de los que se desprende que deben ofrecerse iguales oportunidades a todos, reconociendo las diferentes necesidades y características personales de cada una de las personas (Castignani, 2017).

Por su parte, Marta Schorn (2005), explica que la capacidad podría ser complementaria de una situación de discapacidad, en tanto define a la primera como *“aptitud o suficiencia para algo; el talento o disposición para comprender bien las cosas; la aptitud legal para ser sujeto de derechos y obligaciones”* y dice que la segunda *“remite a que algo de lo esperado como potencialidad no se da en una persona al igual que en otra”* (p. 7).

Palacios y Barriffi (2007) mencionan que desde la Convención aludida se *“apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades”* (p. 19). Por lo que las intervenciones y



modificaciones deben estar dirigidas a la sociedad, desde donde se debe alojar y dar respuesta a las necesidades de todas y cada una de las personas.

Aquel instrumento denomina ajustes razonables a las diversas adaptaciones que deberán realizarse para que el acceso a los derechos en igualdad de condiciones no implique el anexo de una carga innecesaria, para todas aquellas personas que lo necesitan (ONU, 2006).

Esos ajustes podrán tener el estatuto de apoyos, tal como lo definen Núñez, Caniza de Páez y Pérez (2019) retomando a Verdugo Alonso (2011): *“los apoyos son los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como a mejorar su funcionamiento individual”* (p. 178), y conforman un sistema cuando se planifican de manera individual y personalizada, reconociendo su singularidad y lo que necesita para satisfacer sus necesidades, enfatizando en sus capacidades.

Además, aquel reconoce como un aspecto fundamental la situación de pobreza que, según Pantano (2015) retomando a la Organización Mundial de la Salud y al Banco Mundial, alcanza a un 15-20% de las personas con discapacidad en los países no desarrollados. Tal situación se profundiza cuando se suman los gastos agregados que implica la discapacidad y/o en caso de pertenecer a la franja etaria con posibilidades de acceder a un empleo, este puede ser precario, marginado y no aportar lo suficiente para contrarrestar las condiciones socioeconómicas de vida. Frente a la complejidad de la situación deberá ponerse especial atención para que no se agudicen las condiciones de vulnerabilidad.

Reconoce también la necesidad de reforzar la protección y asistencia a las familias, ya que está constituido por una población diversa en relación a edades, situación socio-económica y por supuesto a la causa y afección de la que padecen (Pantano, 2007).

Lo mencionado es reafirmado en nuestro país por la sanción, en 2008, de la Ley nacional N°26.378 a través de la que se asume una problemática de orden prioritario, y se compromete a asegurar la protección y la igualdad de derechos. Se inscribe en la línea que corre la mirada desde la carencia a la capacidad y pone énfasis en la posibilidad de que sí pueden realizar aportes beneficiosos tanto para su vida como para la sociedad.



Anteriormente, en la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual (Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud [OPS/OMS], 2004), las personas con diversas discapacidades, sus familias, y representantes de distintos sectores de la sociedad declaran que las personas con discapacidad intelectual tienen igualdad de derecho que las demás personas y por lo tanto también a decidir sobre su propia vida aun cuando tengan dificultades para tomar decisiones, optar o comunicar, encontrándose acompañadas por los apoyos desarrollados por parte del Estado, en la medida en que los necesiten. Estos últimos son parte de las recomendaciones que se realizan en la misma.

Siguiendo esto, se entiende que la concreción de los derechos en relación a diversos aspectos es cuestión de salud mental. Desde la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, se concibe que la salud es un relativo estado de bienestar y en ese sentido define a la salud mental como *“un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, 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”* (p. 10, 2012).

Se puede notar que, por lo desarrollado, se deja de concebir la problemática radicada en la persona para entenderla de forma más global, multifactorial y multideterminada, en donde tiene gran relevancia el medio circundante y de vida.

En el mismo sentido, se produce el cambio de denominación para referirse al colectivo de personas con discapacidad desde el paradigma social. Este propone dejar de llamarlos minusválido, deficiente, discapacitado, terminologías propias de los paradigmas de rehabilitación y de prescindencia. Así como con capacidades diferentes o especiales que implican segregación y tratos diversos remitiendo a un eufemismo, ya que diferentes somos todos; no tendrían otras capacidades sino que las formas en las que se las arregla para desarrollar su vida serían las diferentes. Tampoco deberían ser llamadas personas con necesidades especiales, ya que tienen las mismas necesidades básicas de alimentación, higiene, cuidado y autorrealización que cualquier otra persona y de la misma forma podrán tener dificultades a la hora de satisfacerlas. Ni utilizando diminutivos, porque propone la desvalorización de la persona. Todas hacen hincapié en la condición de falta o situación de desventaja de las mismas (Pantano, 2007).



En cambio, propone hablar en primer término de “personas” y solo cuando sea necesario, adjuntar “con discapacidad” como una característica más entre otras, para no perder de vista su singularidad y dejar de percibirla y definirla sólo en relación a la discapacidad. Desde la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, se sugiere, en primera instancia y como forma pertinente de llamarlas, utilizar su nombre propio.

Otros términos generados por colectivos de personas con discapacidad son persona con diversidad funcional, el cual *“enfatisa en la diversidad de la sociedad y en el hecho de que la persona funciona de una manera diferente a la mayoría y que por eso requiere adaptaciones específicas para algunas tareas cotidianas”* (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina [ASDRA], 2019, parr.11), o persona en situación de discapacidad, desde el que se *“enfatisa en el hecho de que la discapacidad proviene de una situación del entorno y no de una supuesta carencia de la persona”* (ASDRA, 2019, parr.11).

En el mismo sentido, Marcelo Rocha (2013) retomando a Liliana Pantano, propone pensar el término discapacidad en un sentido técnico, que no da cuenta de la subjetividad sino que pretende reflejar una condición que presenta una persona en determinado contexto socio-histórico, por lo tanto no es una disposición de ser sino de las posibilidades que se propician y hacen a la condición del tener.

Por su parte, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, antes AAMR), define la discapacidad intelectual como *“la discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que cubre muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”* (AAIDD, 2019, parr.1).

Profundiza las nociones de funcionamiento intelectual, comportamiento adaptativo y sobre la edad de inicio. Por la primera, comprende la capacidad mental general, el aprendizaje, el razonamiento y la resolución de problemas, etc., sugiere que para estimarlo se puede usar una prueba de coeficiente intelectual. Menciona que la segunda se refiere a los comportamientos, desempeños y formas de aprendizaje de las personas en su cotidianidad, en lo que atañe a habilidades conceptuales,



sociales y prácticas. Siempre que existan evidencias de su existencia antes de los 18 años.

A su vez, retoma lo mencionado como avances en las concepciones de los diferentes modelos, para adjuntarlos en carácter de consideraciones adicionales a la definición. Teniendo en cuenta, a la hora de definirla y evaluarla sugiere que los profesionales consideren las diversidades respecto de las posibilidades lingüísticas, comportamentales, de movilidad y comunicacionales, el entorno y la cultura. No deben descartar la posibilidad de que existan fortalezas que podrán ser propiciadas por los apoyos personalizados adecuados (AAIDD, 2019).

Por otro lado, los cambios de paradigmas también traen aparejados cambios en los imaginarios sociales sustentados por las sociedades, que son transmitidos de unos a otros y a través de las diferentes generaciones (Castoriadis, 1989). Comenzó a ampliarse la mirada a este colectivo, hasta el momento marginado, empezaron a corromper la idea de homogeneidad y de miedo a lo diferente, y los profesionales debieron correrse de alguna forma del lugar de saber para habilitar espacios en los cuales pensar y reflexionar sobre las realidades que vivían estas personas y así construir oportunidades que mejoren su calidad de vida (Schorn, 2005).

Por su parte, Etxeberría Mauleon (2018) nos sugiere que acompañar en el diseño de proyectos de vida en los que las personas con discapacidad puedan ejercer su autonomía, debe llevarse a cabo de forma ética, teniendo en cuenta lo que para cada uno implica el disfrute de una vida buena. Apunta a pensar en el diseño de proyectos que den lugar al cumplimiento de los derechos de estas personas, 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 alcanzarlas.

Agrega que existe una relación directa entre la concreción de los proyectos de vida de cada persona y el diseño y la implementación de políticas públicas que satisfagan sus derechos y vehiculicen los apoyos y el acompañamiento que se requiera para alcanzarlos; siempre insertos en sus comunidades de referencia, manteniendo los lazos sociales.

En la misma línea, la mencionada Convención (2006) se propone asegurar que los proyectos de vida de las personas con discapacidad puedan construirse con ellos, incluidos y participando en las comunidades, teniendo la oportunidad de decidir



sobre el lugar y la condiciones de residencia, contando con movilidad en la medida de las posibilidades, ejerciendo libertad de opinión y acceso a la información, libertad para fundar su propio hogar y familia, accediendo a la educación en todos sus niveles, a ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido, con acceso a programas de orientación y colocación y formación profesional continua, en empresas privadas y estatales, realizando los acompañamientos necesarios para efectivizar la obtención y el mantenimiento del empleo.

De lo desarrollado, podemos concluir que el énfasis se pone en tratarlos como sujetos en igualdad de condiciones que las demás personas y por lo tanto pasibles de acceder a los mismos derechos, espacios, y recibir las mismas oportunidades que aquellas. En palabras de Pantano (2007), ésta concepción:

Orienta más apropiadamente en relación al trato, a la interpretación de las posibilidades del sujeto para hacer y para decidir su presente y su futuro, su vocación y sus intereses, más allá de lo limitado que se esté o se vaya a estar. Implica aludir (...) al miembro potencialmente activo de la comunidad. (p. 108-109).



Vicisitudes familiares en el proceso de constitución psíquica

Se entiende a la familia como una estructura compleja, heterogénea, abierta y cambiante en su propio devenir, es un contexto natural que puede propiciar la construcción subjetiva y vincular de los miembros a través de las funciones, asignadas y encarnadas culturalmente, y los roles asumidos. El vínculo que se genera entre los miembros es lo que articula, une y liga a la familia.

De ésta forma, Hilda Abelleira y Norma Delucca (2004), piensan en:

Un sujeto vinculado, que en cada encuentro significativo a lo largo de su vida, forma y construye su ser con el otro. O sea, en múltiples orígenes del mundo subjetivo y vincular (...) para que el vínculo se constituya y se sostenga, es necesaria la presencia del otro (...) en el mundo vincular, el otro real externo no puede faltar como soporte y garante del vínculo. (p. 52).

En este sentido Liliana Pantano, Blanca Núñez y Alicia Arenaza (2012) mencionan que la familia debe tratarse de un lugar en el que puedan vivir con cierta estabilidad, que cuente, al menos, con una serie de recursos de tipos económicos, laborales, asistenciales, entre otros. Donde cada uno de los integrantes sea respetado en su singularidad, tenga sus necesidades básicas, de afecto y educación cubiertas, y reciba protección y cuidados. Siempre se encuentra inmersa en un contexto social más amplio con el que se relacionan de forma mutua e interdependiente. Es decir, sería aquella organización que da pertenencia y propicia los vínculos entre los nuevos sujetos y la cultura de cada sociedad.

Este entramado relacional, que va a ser el espacio en donde tenga lugar la constitución psíquica del individuo y el advenimiento del nuevo sujeto, puede ser potencialmente un espacio sano o iatrogénico, en el que se pueden vehicular sentimientos agradables o violentos y peligrosos, abriendo a la posibilidad de que una multiplicidad de configuraciones tenga lugar allí, siendo potencial para que ocurra lo mejor o lo peor, se ejerzan cuidados o se cause dolor (Núñez, 2010).

Lo mencionado se producirá más allá de las formas en las que estén constituidas esas agrupaciones familiares, sean extensas o acotadas, matrilineales o



patrilineales, heterosexuales u homosexuales, tradicionales o contemporáneas, nucleares o ensambladas. Lo que importa aquí son los efectos que las diferentes relaciones movilizan y producen en los sujetos miembros de las familias.

Dependiendo de cómo se desarrollen estas configuraciones relacionales, de los recursos simbólicos y materiales con los que cuentan los integrantes, de cómo hayan resuelto o no estas cuestiones en la familia de origen de estos padres, de cómo enfrenten los conflictos estas personas en conjunto, van a ser los efectos que se produzcan y que marquen las subjetividades de cada integrante.

Núñez (2010) cita a Andolfi para definir a la familia funcional como aquella que *“pueda tolerar el acrecentamiento de la diversidad entre sus miembros”*(p. 34). En ese sentido, debe desarrollar una serie de tareas y/o funciones que tienen que ver con favorecer la individuación, al mismo tiempo que ofrece un lugar de pertenencia, promoviendo la necesidad de diferenciación e independencia, autorizando y reconociendo a cada miembro un lugar con posibilidad de autoafirmación y expresión en pos del logro de la identidad.

Por otro lado, es necesario que en estos entramados relacionales conformados por vínculos significativos se ejerzan ciertas funciones y roles que no están necesariamente ligados a los lugares que ocupa cada uno en determinada familia. El ejercicio de estas funciones contribuye al armado psíquico de los integrantes, por lo que deben estar encarnadas de alguna forma en una persona real.

Las dos funciones principales son la de amparo y sostén y la función simbólica de corte y diferenciación, su ejercicio abre camino a la identificación y diferenciación de cada integrante y a la trasmisión de los enunciados significativos del conjunto social. La primera refiere a todos los cuidados propiciados a ese infans, dirigidos a satisfacer las necesidades biológicas y psíquicas, proveyendo alimento y abrigo y libidinizándolo con deseos de que viva, anhelos e ilusiones, significando progresivamente sus manifestaciones y las reacciones y objetos constituyentes de su entorno. A través de esa erogenización inicial se propicia la construcción del yo (Abelleira y Delucca, 2004).

Piera Aulagnier (2007), ubica aquí la función de portavoz de la cultura, desde el nacimiento se hace cargo del discurso del infans, comenta y predice sus manifestaciones adentrándolo en ese orden y sentido exterior, frente a los cuales



pondrá en marcha un proceso de metabolización y remodelación. Este discurso anticipatorio constituye una violencia primaria, necesaria para que el infans pueda acceder a la condición de sujeto en el orden humano.

El discurso de la persona que ejerza esta función se dirige al cuerpo del infans sobre el cual se proyecta una especie de sombra hablada. Esa sombra representa la idealización que la figura parental crea sobre ese niño, por lo que existe la posibilidad de la diferencia entre lo que se espera y el objeto frente al cual se encuentran al momento del nacimiento. Esa diferencia entre lo real y la expectativa puede provocar la negación por parte del saber materno de las necesidades del infans, en detrimento del preludeo del desarrollo de la autonomía.

Por otro lado, aquella sombra se encuentra al servicio de mantener reprimidos los anhelos y deseos edípicos de la persona significativa, que una vez reelaborados y reinterpretados pueden devenir en el deseo de que ese hijo se convierta en padre o madre.

La segunda función, de corte y diferenciación, en un primer momento debe ser el sostén de esa simbiosis madre-hijo. Más adelante, tiene que ver con la regulación de los vínculos y el acceso a la cultura y a la sociedad en la que se encuentran inmersos, posibilitando el encuentro con el discurso, el lenguaje, lo simbólico, los valores, mostrando cuáles son los ideales y modelos a los que se aspira culturalmente. Los efectos que causa tienen que ver con garantizar la existencia de un otro, afuera de la relación simbiótica inicial, y la definición de lo que está permitido y prohibido para cada miembro del grupo y para los vínculos que se promueven, así como la construcción psíquica del superyó y del ideal del yo. Permite el desprendimiento y la independencia, pero para que sea posible quien se encargue del ejercicio de la función de sostén debe dar un lugar de reconocimiento a quien ejerce ésta.

Otra de las funciones importantes es la función filial, que tiene que ver con el encuentro con la novedad del hijo que llega a esa familia, el cual va a tener una posición activa, en la medida en que se lo propicie, para metabolizar y luego apropiarse de todo aquello que le es transmitido por sus antecesores. Aportando reformulaciones y nuevos entendimientos para aquellas significaciones. De la misma forma podrá causar diversos efectos en esos otros presentes en el entorno.



La familia de origen, por su parte, representa lo tradicional de la cultura encarnando el recorrido de su familia ancestral, transmitiendo creencias y mitos. Son los que garantizan y avalan u obstaculizan la constitución de la nueva familia.

Es preciso mencionar que es esperable que el ejercicio de cada una de estas funciones posea fallas. Algunas son favorables ya que dan lugar a las nuevas interpretaciones pero otras pueden ser patógenas, en tanto se presenten en déficit, sin poder alojar adecuadamente al infans naciente; o en exceso, obstaculizando el surgimiento de ese sujeto como otro diferente, con un espacio psíquico separado, con la posibilidad de sentir y pensar autónomamente y actuar a consecuencia de ello, siendo posible el afloramiento del deseo propio (Abelleira y Delucca, 2004).

Se trata en este caso del ejercicio de una violencia secundaria en tanto excede lo indispensable y necesario y puede tornarse perjudicial para el funcionamiento del yo, ya que se ejerce contra este (Aulagnier, 2007).

El ejercicio de aquellas funciones se va dando a lo largo del ciclo vital por el que atraviesan las familias, así como cada uno de sus integrantes en su singularidad (Núñez, 2010). Cada fase de este ciclo implica ciertas “tareas” a realizar, y frente a una crisis debe conducirse a una reacomodación que lleve a la superación y desarrollo de una nueva estructura familiar o a la detención en ese punto crítico.

Se entiende el término crisis en el sentido de que constituye un acontecimiento, en tanto irrumpe algo que genera un cambio en la estructura, marcando un antes y un después, tiene estatuto de potencia y creación de algo totalmente nuevo sin excluir lo que existía con anterioridad. Moreno (2012), quien retoma estos conceptos de Lewkowicz, lo contrapone a la concepción de catástrofe que tiene que ver con el derrumbe de la estructura anterior sin producirse una organización en su reemplazo y a la de trauma que refiere a aquello que emerge pero no afecta ni perturba la estructura. Es decir que cada familia podrá alcanzar diferentes resoluciones y las posibilidades futuras serán múltiples.

Blanca Núñez (2010) diferencia estas crisis evolutivas, normales y necesarias para la evolución y desarrollo de cada estructura familiar, de las crisis accidentales o circunstanciales. Estas se producen ante un hecho sorpresivo, que irrumpe y no se relaciona con las etapas del ciclo vital, son inesperadas, ocurren y paralizan momentáneamente a los miembros de la familia. Ejemplos de esto puede ser la



muerte de uno de los integrantes de la familia, la pérdida del sostén económico, la separación de la pareja conyugal, el nacimiento de un hijo con discapacidad, la confirmación de diagnóstico de enfermedad en alguno de los hijos, etc.

A partir del surgimiento de cualquier tipo de crisis es necesaria la puesta en marcha de los procesos de elaboración de duelos por la estabilidad alcanzada, por lo esperado, y por lo que ya no será. Freud (1917) define al duelo como la reacción ante una pérdida y el acatamiento a esa nueva realidad implica un gran proceso de mucho trabajo. A partir de este se descatactiza pieza por pieza aquel objeto previamente libidinizado, cuya representación aún continúa existiendo en lo psíquico. Requiere mucho tiempo y energía para ser llevado a cabo, repasando cada recuerdo y cada expectativa a los que la libido se enlazaba. Configurando un factor que podría interferir en la libidinización del infans, en caso de que la energía este toda puesta en la elaboración del duelo sin poder atender a la nutrición psíquica del niño.

De la misma forma desarrollada con anterioridad, en la familia con un hijo con discapacidad, la constitución psíquica de los sujetos se propicia y desarrolla a partir de la vinculación con otros y comienza momentos previos incluso a la concepción, con los deseos, fantasías y expectativas elaboradas por esos padres sobre el futuro niño. Al momento del nacimiento, se suman las funciones de cuidado, protección y sostén para que el bebé se desarrolle física y psíquicamente. Puede suceder en algunos casos que estos primeros momentos estén teñidos por el desapego, los desencuentros, la pronta separación y provoquen algunas perturbaciones en ese desarrollo. Sin embargo Núñez (2010) nos dice que no existe una relación directa entre una condición discapacitante en el niño y una consecuente dificultad en la vinculación temprana.

En cada uno de los momentos del ciclo vital de una familia con un hijo con discapacidad se va a reactualizar la situación en la que se les informa sobre el diagnóstico y por lo tanto va a ofrecer la posibilidad de resignificarse. Esos momentos del ciclo vital pueden ser la constitución del vínculo de pareja y el advenimiento del primer embarazo, el nacimiento del hijo con discapacidad y el primer año de vida, durante la preescolaridad, la etapa escolar, el paso por la adolescencia y el camino a la adultez de ese hijo.



Las familias se ven enfrentadas a una crisis desde el momento en que se sospecha de la discapacidad, hasta la confirmación del diagnóstico, como lo sugiere Núñez (2003). La autora enumera una serie de factores que tienen efectos en la elaboración de la crisis que provoca el diagnóstico anoticiado, tenerlos en cuenta puede ayudar a los equipos de profesionales a elaborar estrategias de abordaje. Entre ellos menciona la historia de cada miembro de la pareja y de la familia que construyeron, el momento del ciclo vital en el que se encontraban, el lugar asignado a ese hijo, cómo entienden a la discapacidad, las características personales, los vínculos y la comunicación entre ellos, la posibilidad de contar con redes sociales que los acompañen y sostengan, el nivel socioeconómico y cultural de la familia, las características particulares del déficit, la relación entre la familia y el equipo, entre otros.

Subraya como factor más importante la elaboración que puedan realizar de la ruptura de las expectativas por ese hijo anhelado en confrontación con el hijo real. A raíz de esa hiancia que se abre, se verán obstaculizadas muchas de las proyecciones y deseos que se habían investido anticipando a ese niño. Su elaboración permitirá la simbolización de ese niño, su inscripción en el deseo de las figuras significativas, evitando la estigmatización y negación.

Fainblum (2008), menciona que aquella dificultad puede verse reflejada en la elección del nombre, que figuraría la inscripción en lo simbólico y el acceso al lugar en que se lo esperaba. Con frecuencia, se descarta el nombre que se tenía preparado y se retrasa la elección de uno nuevo para sustituirlo. De esta forma, el proceso que lleve a la resolución de lo acontecido, tendrá impactos en la constitución subjetiva de esa persona.

Las dificultades en el establecimiento del vínculo temprano que se registran desde la clínica tienen que ver con la movilización de un sentimiento de extrañamiento con ese hijo que se vuelve ajeno; no se buscan los parecidos con él, en los que los padres en general esperan reconocerse, los afecta en su narcisismo y obstaculiza la capacidad de espera al interpretar sus necesidades, actuando anticipadamente a su demanda. Lo cual no permite responder a la singularidad de los tiempos de ese otro pequeño (Núñez, 2003). Es decir, la calidad de los intercambios en esas



vinculaciones primarias constituyen otra de las condiciones para ser (Fainblum, 2008). Citando a la autora mencionada:

Si el proceso de duelo siguió un curso favorable, progresivamente al renunciar al hijo soñado se suele ir dando el reconocimiento de la realidad del nacido en relación a sus posibilidades y limitaciones. Irá adquiriendo realidad en el deseo de los padres y podrá ser reconocido como “su hijo” y, en consecuencia, se le podrá brindar una identidad, una filiación. Se podrá hablar de su destino, de la posibilidad de proyección futura. (p. 36).

Añade que, clínicamente, se pueden identificar detenciones en el trabajo que conlleva el proceso de duelo o, por el contrario, elaboraciones rápidas.

Por otro lado, en los casos en los que el vínculo madre-hijo es muy estrecho se obstaculiza la introducción de la interdicción a cargo de un tercero. Lo cual puede provocar que ese niño, posteriormente, tenga dificultades de devenir autónomo ya que se constituye como representación para la madre de ser un objeto a cuidar.

Por lo desarrollado, se puede decir que la herida narcisista sufrida por los padres ante el nacimiento del niño puede tener diferentes consecuencias: la elaboración de lo acontecido, que les permita narcisizarlo gracias a la fortaleza e integridad yoica de los padres, o que les provoque un desequilibrio prolongado no pudiendo ofrecer la valoración, el reconocimiento, el amor y la admiración que todo infans necesita para construir su aparato psíquico y alcanzar, más tarde, una representación de sí y un autoestima saludable, factores fundamentales para acceder a un desarrollo integral.

De todas formas, como cada familia es única y 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 re-acomodarse y otras permanecen estancadas en el camino. Lo cierto es que en cada momento del ciclo vital aquel suceso inicial del diagnóstico se va a re-actualizar y por lo tanto va a ofrecer la posibilidad de re-significarse. Pero siempre continuará presente la incertidumbre sobre el futuro de esa familia y de esa persona con discapacidad.



En este momento, lo importante es que la familia pueda propiciar un lugar al que ese infans pueda advenir como sujeto para que luego pueda posicionarse en favor de su deseo y su autodeterminación y así realizar elecciones responsables, como explica Castignani (2009).

Aquí es fundamental que la relación de la familia con el niño con discapacidad no quede teñida por la forma en que muchas veces los profesionales, enmarcados en el paradigma asistencial o rehabilitador, hablan de estos niños una vez que están diagnosticados, como si la patología fuera un determinante de aptitudes, intereses y habilidades. Reducen la forma de llamarlos a la enfermedad diagnosticada, hablando de ellos como si fueran objetos de estudio y de asistencia, sin tener en cuenta al niño en su totalidad, que como persona, posee otras características que lo constituyen así como deseos y podrá construirse un posición de autodeterminación.

No debería cristalizarse que ese diagnóstico va a determinar definitivamente el futuro de ese niño y su familia, porque no se puede anticipar lo que logrará alcanzar, pero sin dudas esta preconcepción puede tener efectos en la vida posterior de la familia y de la persona con discapacidad así como en las posibilidades que se puedan tener en cuenta a la hora de pensar caminos a seguir por parte de los profesionales que acompañan (Rocha, 2013).

Núñez (2010) menciona que según su experiencia clínica pueden darse vinculaciones iniciales satisfactorias, aunque puedan existir posibilidades de vínculos disfuncionales. Muchas veces las adquisiciones de las funciones evolutivas son más tardías en niños con discapacidad, pero debe acompañarse el desarrollo de estos en su proceso de diferenciación y propiciar que eso se produzca. Por ejemplo, la puesta de límites es necesaria y contribuye a aquello, en relación a esto muchos padres son ambivalentes, fundamentándose en la idea de pobrecito se le permite lo que desea, en el momento que lo desee; o, por el contrario, se lo somete a una multiplicidad de exigencias y limitaciones, sin poder transmitirles los hábitos básicos dentro de las relaciones familiares o aquellas prácticas que anteceden a los hábitos y modos adecuados de relacionarse con sus pares durante la escolaridad y con el medio social. Citando a la autora mencionada:



Está también en manos de los padres y profesionales lograr que se lleven adelante los tratamientos requeridos sin obstaculizar los logros que generalmente esta etapa trae aparejados en cuanto a autonomía. Sabemos que la autonomía ganada en este estadio permitirá orientar al niño en edades posteriores en la exploración de nuevos dominios y en la aventura por la conquista de nuevos logros. (p. 67).

En la misma línea, Castignani (2017), en coincidencia con Schorn (2005), aseguran que incluso en algunas familias se mantiene la idea de “él no puede”, construyendo en paralelo la idea de que los padres son los que pueden saben sobre su hijo, manteniendo de la misma forma, una excesiva independencia, y obturando el desarrollo de la autonomía y de la capacidad de elegir y decidir. A la base de estas manifestaciones se puede ver la falta de confianza en el niño así como pocas expectativas en relación a los avances y logros de aquel. De la misma forma sucede cuando se hace foco en lo que puede, sin tener en cuenta las posibilidades reales, derivando en la sobreexigencia del niño.

Por otro lado, la cantidad de energías y tiempo destinadas a la hora de elaborar estrategias educativas, recreativas, y terapéuticas para aumentar las posibilidades de un desarrollo integral y en condiciones de inclusión para ese niño con discapacidad implica la estrechez vincular entre padres e hijo, circunstancia que puede obstaculizar el posterior desprendimiento y la adquisición de una progresiva independencia en desarrollo, camino a la adultez, pasando por la adolescencia (Núñez 2010).

Suele suceder que al quedar atrapados en la implementación de todas esas estrategias no dejen espacio para la exploración autónoma del entorno, para que puedan ir construyendo y poniendo en juego sus propias herramientas, descubriendo sus capacidades y desarrollando sus habilidades. Un ejemplo de ello es la falta de juego en estos niños, una actividad que puede considerarse universal en esa etapa y que da cuenta de la capacidad de salud en ellos.

Según Winnicott (2015), *“la capacidad de jugar es un logro en el desarrollo emocional de cada niño”* (p.79), es una actividad que implica creación y tiene lugar cuando comienza a tenerse confianza en sí mismo y en un otro significativo, y además de producir placer, le permite al niño manipular objetos, desarrollar habilidades



motrices, de coordinación, ayuda a ocuparse del mundo externo, tiene una función vital en tanto permite elaborar la agresividad. Concluye que el desarrollo de esta función propiciaría la socialización ya que será consecuencia del juego el jugar con otros, respetando reglas compartidas.

Podría pensarse, en base a lo anteriormente desarrollado, que la sobreprotección obstaculizaría la oferta de oportunidades para el despliegue de capacidades y de lo que sí puede lograr hacer. Si bien pueden necesitar cierta estimulación para comenzar las exploraciones no se les concede tiempo libre para que puedan hacer lo que sea acorde a sus capacidades, ocupando y llenándolo de una diversidad de actividades terapéuticas.

Y en muchos casos los reiterados “no logros” provocan la ruptura de las ilusiones paternas, con consecuencias emocionales para toda la familia. Lo que hace que luego no se los aliente o felicite por aquello que sí han podido alcanzar con esfuerzo. Por esto es que se sugiere fortalecer el acompañamiento profesional de la familia completa, brindando sostén e información.

En caso de que existan hermanos, puede profundizarse la clásica rivalidad fraterna, los sentimientos de amor-odio y agresión, en tanto, pueden quedar descuidados, dejados de lado, con menor atención por parte de los otros significativos, quienes a su vez le suman tareas y asignan responsabilidades mayores en proporción a su edad (Fainblum, 2009). Además podrán observarse desempeños menores a lo esperable, que provengan de la identificación con el hermano con discapacidad o en relación a una autoexigencia y responsabilidad desmedida que vendría a reparar aquello que falla o falta. Con frecuencia sus logros son desvalorizados o no disfrutados lo suficiente.

Schorn (2005), agrega a lo anterior, que suelen manifestarse vinculaciones de indiferencia, sumidos en una vida llena de desesperanzas que van produciendo insensibilidad. Vínculos de pesar o tristeza, al compararse con sus amigos y sentir vergüenza por su hermano. U otras, teñidas por los sentimientos de culpa, porque su hermano no pueda tener las mismas posibilidades de vivir la vida. Cuando se alcanza la elaboración psíquica suficiente para aceptar a ese otro diferente, se logran vínculos en los que prima la tolerancia.



Al momento de la adolescencia vuelven a enfrentar nuevos y grandes cambios, en los que deben derribar las fantasías del eterno hijo y deben reinventarse como padres de un hijo que ha dejado de ser niño, situación aún más difícil cuando tiene algún tipo de discapacidad.

Aquella es una etapa que se caracteriza por un proceso de emancipación gradual, ya que en muchos aspectos continúan ligados. Alicia Fainblum (2012) alude a la posición que debe sostener la familia durante el proceso que atraviesa el adolescente para posibilitar, de alguna manera, la emergencia de un sujeto otro, menciona que debe soportar los embates para ofrecer contención y sostén, a la vez que habilita la progresiva separación. También se refiere a la influencia de los ideales posmodernos de eterna juventud como un detenimiento de la temporalidad en la que la adolescencia se extiende para todos los sujetos pero que se cristalizaría para las personas con discapacidad en tanto nulidad de proyecto identitario a futuro, obstaculizando también la libre circulación como sujeto sexuado.

Como señala Núñez (2010), *“no podrá ocupar el lugar de sujeto diferenciado con su propio deseo, al no ser considerado por los adultos como otro diferente y separado”* (p.152), manteniéndose en una posición añorada sometido a lo que otro programa y propone por él.

Según Schorn (2005), el requisito fundamental y básico para el logro de una identidad saludable en toda persona es sentirse aceptado y reconocido por lo que se es en el seno familiar, que se le escuche y preste atención, con la intencionalidad que esto conlleva. Además define como tarea fundamental de los padres el *“enseñarles a saber mirarse y mirar y a escuchar y a escucharse”* (p. 58), pudiendo, de esta forma, ubicarse como protagonistas de su propia historia y no sujetos parasitados.

Por ser un proceso angustiante y doloroso, en donde se reactualizan los sentimientos vividos al conocer el diagnóstico por los padres, más los que el adolescente siente en este momento, es preciso dar espacio para que la familia y el protagonista hablen de eso que sucede, de los miedos, las dudas, aclare errores, descarte falsas ideas, se enfatice en las posibilidades que existen y que pueden potenciarse. De esta forma se contribuye a no negar esa situación de sufrimiento.



Por otro lado, la adolescencia del hijo tiene lugar en un momento evolutivo de crisis de la edad media de la vida para los padres, en la que se enfrentan a lo irreversible del paso del tiempo, al envejecimiento y a lo ineludible de la propia muerte.

La adolescencia de los hermanos, con la necesidad de alejarse del núcleo familiar, se puede vivir con muchas dificultades ya que puede sentirse como una amenaza para la integridad de la familia y la ruptura de la lealtad y la solidaridad que habían construido, provocando culpa. Y si esa situación no es posible se estaría obstaculizando el desarrollo propio de ese hermano. Muchos de los cuales terminan estudiando o dedicando su vida a atender problemáticas relacionadas con las personas con discapacidad, es decir que eso que se ha vivenciado desde la infancia podría orientar la elección vocacional a estudiar psicopedagogía, magisterio especial, medicina, etc. (Núñez, 2010).

Además de realizar un balance por lo alcanzado, por lo que no tuvo lugar, por lo que dio sus frutos y por lo que fue en vano, en relación a la pertinencia o no de los caminos elegidos, si han hecho lo suficiente, se produce angustia y sufrimiento por el desprendimiento de ese niño y el enfrentamiento a los temores ante el medio externo. Esto a su vez puede acarrear beneficios secundarios que implican no revisar las cuestiones de omnipotencia, inmortalidad, de las representaciones de todopoderoso de la infancia, ni la realidad del paso del tiempo que conciernen a su propia identidad así como negar la cuestión de pensar en el futuro de su hijo con discapacidad.

Todo este proceso podrá tener lugar en un contexto donde no se encuentren respuestas, de discriminación, rechazo, desamparo o en donde estén cubiertas, al menos, las necesidades singulares del protagonista y su familia (Núñez, 2010).

No debe pasarse por alto la cuestión de género que atraviesa sin dudas a quienes se hacen cargo mayoritariamente de los cuidados de la persona con discapacidad, en donde generalmente y a lo largo de la evolución familiar se ubica a las mujeres, primero a la madre, en segundo lugar a las hermanas, así como también a las cuñadas, primas, tías, etc. Por otro lado, la relación que se construya con los miembros de la familia extensa tiene que ver con la propiciada por los padres y la familia nuclear en primera instancia (Núñez et al. 2019).



A su vez, ese microsistema familiar de variadas relaciones en su interior, se entrecruza con otros microsistemas como la escuela, los espacios de salud, los ámbitos laborales, insertos todos en un contexto más amplio caracterizado por determinados valores y creencias culturales y en el que existen quizás otros microsistemas que aunque menos directos generarán de alguna forma ciertos efectos (Núñez, 2010).

Siguiendo lo mencionado, Fainblum (2012) alude a que el Otro social es quien va a proponer y realizar, a modo de imperativo social, demandas a la familia en relación con ese otro diferente. Posicionado en un modelo de prescindencia, puede sugerir que ese hijo se mantenga en lo privado y endogámico, que no salga al mundo social, sin poder ser portador de trascendencia en tanto se evite que se reproduzca, sin permiso para producir laboral o creativamente. Si la inclusión en el grupo no es propiciada podrán profundizarse los síntomas relacionados a las organizaciones intelectuales o corporales.

Por el contrario, desde los modelos actuales y más evolucionados se apunta a lo saludable para cada sujeto en relación a la proyección de su futuro y la inclusión social en el plano de la igualdad de derechos con las demás personas. Porque sostener un proyecto no es posible en aislamiento, siempre deben buscarse hasta encontrarse los soportes necesarios, dentro de la familia o aportados por el estado, sean personas o instrumentos (Rother Hornstein, 2008).

Esta forma de pensarlo permitirá contribuir a lo que propone la Convención (2006) aludida en el apartado anterior sobre sacar la mirada de la persona con discapacidad para entender las posibilidades u obstáculos que se generan en las diferentes relaciones que se establecen con las diversas partes de la familia y de la sociedad en general.



Conflictiva adolescente y proceso de reorganización identitaria

La adolescencia es un proceso histórico, singular, y no una etapa predeterminada. En este tiempo, los inevitables cambios corporales durante la pubertad, los duelos y las exigencias socioculturales vienen a conmover la estabilidad alcanzada hasta ese momento en la vida de los sujetos. Situación que puede producir efectos estructurantes o desestructurantes en el proyecto identificadorio.

Todos estos sucesos tienen lugar en el aparato psíquico, entendido como un sistema complejo, abierto al azar y a lo no previsto anteriormente, a lo no vivido. Lo que se inscribe en él requiere una transformación de lo previo que le dé lugar. Es decir, actúa por retroacción, no se elimina ni se destruye lo anterior, sino que se modifica dando lugar a nuevos sentidos.

De esta forma, la adolescencia entrama el cuerpo, lo psíquico y lo social. Se encuentra con una “exigencia de trabajo” psíquica que implica esfuerzo, energía, resignificación y creación de algo nuevo. 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).

Es definida también como un tiempo de transición, de reorganización, construcción y reconstrucción, en el que se debe crear un fondo de memoria (Aulagnier, 2007) para que el pasado continúe existiendo en una base biográfica y pueda garantizarse un espacio que lo diferencie y no sea ocupado por otro, acuñando de esta forma una sensación de continuidad temporal. Para lo cual, sus familiares y la sociedad en general proveen determinados enunciados simbólicos que lo identifican y que serán parte del proceso identificadorio.

Asimismo, este proceso tendrá lugar en la medida en que se logren desarrollar y culminar ciertos procesos inherentes a ella tales como, la asunción de la identidad sexual, la recomposición de las identificaciones, la salida exogámica, la obtención de independencia económica, entre otros. Estas tareas se resuelven mediante las exigencias de trabajo mencionados, de lo pulsional en el psiquismo (Rodulfo, 1992), que mueven a dar sentido y a simbolizar. Lo cual forma parte del proyecto identificadorio, en el que el yo de cada sujeto realiza su historización, se



autoconstruye, determina lo que el yo sabe sobre él y sobre su futuro, apoyado en la construcción de un ideal del yo (Aulagnier, 2007).

El sujeto comienza a escribir su historia como un largo proceso, tomando prestados los enunciados de quienes lo rodean, identificándose con aquellos.

Como se desarrolló en el apartado anterior, desde antes del nacimiento del infans es necesario que alguien anticipe, piense, enuncie, hable y abra un espacio para que el yo de ese niño pueda advenir. Esa anticipación es ofrecida al infans por un otro significativo que ejerce acciones que propician su instauración; por ejemplo, el deseo de tener un hijo, los primeros cuidados, reglas que ayuden a que el infans simbolice la cultura. Una vez instalado el yo como instancia, comienza el proceso identificatorio, quien ya puede apropiarse de esos enunciados que le han transmitido y lo han anticipado, para poder enunciarse por sí mismo.

Mediante dicho proceso el yo historiza, construye su propia historia, y así es que encuentra un nombre, un origen, un sentido y en el mejor de los casos una garantía que le permita al yo seguir siendo el mismo a pesar de los cambios, lo que permanece en aquello que momento a momento está destinado a la revisión y a la variación. A su vez, los otros son quienes representan y garantizan por medio de un contrato identificatorio las bases culturales, es decir que son los otros quienes en un principio firman lo que sos, lo que podes ser, cómo te ven, lo que te pasa. Este proceso identificatorio será el proceso que le permite al yo metabolizar un material anticipado y brindado por los otros significativos, y que luego le facilitará al yo ser el propio anunciante de estos significados. Ya que este tiene posibilidad de permanecer con existencia si es su propio biógrafo, haciendo su propio trabajo de historización de la infancia en la adolescencia.

Este trabajo de puesta en memoria y puesta en historia ofrecerá a los sujetos puntos de certeza y anclaje que asegurarán la permanencia del yo, garantizando un lugar en el sistema de parentesco y en la cadena generacional, aunque esté sometido a la construcción y reconstrucción continua.

En este momento particular estos enunciados son conmovidos, pensados, criticados y, hasta derribados, dando lugar a elegir sus propios enunciados, su propio proyecto, elegir lo que les gusta. Esto implica un gran gasto de energía, simbolización y duelos. En el trayecto que va haciendo el yo, la adolescencia 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, justamente a construir un proyecto con elecciones propias, distinto a la infancia que está marcada por elecciones del medio familiar.

Esto es lo que Aulagnier (2007) llama proyecto identificadorio, que es la otra cara del proceso identificadorio, es el momento en que se le va a permitir al yo pensarse a futuro, poder proyectarse. En palabras de la autora, el proyecto identificadorio es *“la construcción continua del yo por el yo, necesaria para que esta instancia pueda proyectarse en un movimiento temporal, proyección de la que depende la propia existencia del yo”* (p. 167).

En la adolescencia será el propio yo quien determinará quién es, cómo es el mundo y que espera ser en un futuro. El yo adolescente revisa los enunciados identificadorios y hace una especie de pasar en limpio, deberá volver a armar un relato que implique reconocer, deslindar lo que el yo sigue pactando de esos primeros enunciados y las piezas de ese rompecabezas que el yo podrá mover y rearmar en base a sus elecciones singulares.

Mientras que en la infancia los otros significativos oficiaron de co-signatarios, en este momento se exigirá al yo adolescente ser el único signatario y responsable de lo que pacte para sí, cuestión que, a su vez, va a influir en su relación con la realidad.

Es decir, durante la adolescencia el sujeto analiza los enunciados que lo caracterizan y con los que se identifica, determina cuáles seguirán formando parte del núcleo que hará posible la continuidad de su yo y selecciona nuevos enunciados que formarán el ideal del yo y serán los que todo el tiempo querrá alcanzar. Se da en relaciones de confrontación con los padres, a través de su desidealización, teniendo la posibilidad en este momento de salir al espacio social extrafamiliar en busca de nuevos referentes identificadorios. Es decir que también esta etapa implica de por sí una serie de duelos por los padres de la infancia, por el cuerpo infantil y por la identidad infantil (Aberastury, 1990).

Estos tiempos, caracterizados por los cambios en relación a la infancia, partirán de la base alcanzada y las representaciones construidas gracias a la calidad de las vinculaciones primarias con los otros significativos, desarrolladas en el apartado



anterior. Asimismo, serán propicios para que el adolescente comience a tomar decisiones de acuerdo a sus deseos e intereses en relación a la construcción de proyectos de vida futuros. Donde las posibilidades de elección estarán determinadas por las ofertas identificatorias y los valores e imaginarios que circulen a nivel social en ese momento histórico particular, reforzando ciertas formas de ser y estar y desechando otras.

Es importante mencionar que este proceso que tiene lugar en el aparato psíquico es singular en cada persona y cuando el adolescente tiene alguna discapacidad toda esta conflictiva se vive intensificada, con mayores deseos de libertad, pero con gran necesidad de seguridad e independencia. Ya que implica salir al mundo extrafamiliar, hacerse un lugar en él luego de haber atravesado una infancia que en la mayoría de los casos se caracteriza por la sobreprotección, control, supervisión y siendo conducido por otros a cada uno de los espacios en los que fue incluido (Núñez, 2010).

Lo que antes hizo obstáculo a que se ponga en práctica la autoafirmación de las capacidades que estaban intactas, en esta etapa podría intensificar los temores y el desprendimiento por parte de los padres y del adolescente frente a un afuera sentido como peligroso, amenazante e incomprensivo. Sumado a la experimentación de situaciones reales en donde se encuentra con la mirada crítica y descalificadora de los demás (Núñez, 2010).

Esa apertura al mundo extrafamiliar debería realizarse progresivamente, desde antes de la adolescencia, probando y promoviendo cuando sea necesario, acompañando y protegiendo en todos los casos, de ninguna forma empujando al adolescente con discapacidad a una independencia que nunca antes experimentó, es decir, siempre en base a las posibilidades reales y de forma progresiva, sin reprimir lo que comienza a manifestarse pero ajustándose a situaciones que no aumenten la frustración.

En este momento son importantes los grupos de pares, ya que durante la adolescencia, y a partir de la búsqueda de emancipación familiar se apunta a pertenecer a otros grupos que manejan estilos y códigos propios, con características que los asemejan. En personas con discapacidad, también es esperable que suceda pero como se ha desarrollado, va a depender de la flexibilidad y permisividad que



tenga el grupo familiar para propiciarlo. Entre los factores que ofician de obstáculos, podremos mencionar la continuación con los tratamientos terapéuticos que ocupan mucho de su tiempo libre, el miedo a no conocer a las demás familias, o la falta de confianza en ese hijo con discapacidad, etc. Muchas veces las únicas salidas recreativas tienen que ver con planes que realiza el resto de la familia y otras veces son confinados al aislamiento en sus hogares, escuchando música, leyendo, jugando videojuegos, etc. en el mejor de los casos (Núñez, 2010).

Este proceso hacia el ámbito social puede verse posibilitado a través de personas que faciliten el movimiento entre el medio familiar y el afuera en pos de optimizar su funcionamiento, como mediador que oficie de apoyo y promueva esa transición, como puede serlo la figura del 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).

Núñez (2010) señala que son diversas las experiencias con las que se encuentra en la clínica, están los que quedan atrapados en esa infancia eterna bajo el mando de los padres, los que tienen deseos diferentes pero los ocultan, acallan o no son escuchados por los adultos, y aquellos que salen al mundo a chocarse y superar los obstáculos que se les atraviesan con toda la seguridad en alcanzar lo que desean, nutriéndose en cada paso.

Se produce también en el adolescente una reactualización y toma de conciencia de lo que implica su situación de discapacidad y comienza a cuestionarse. Ante esto, Núñez (2010) menciona que hay autores que proponen un cuarto duelo sumado a los mencionados arriba que consistiría en un duelo a elaborar por parte del adolescente en relación a la capacidad de la que carece.

De la misma forma, como la construcción de la identidad implica un reconocimiento en el otro, suma una dificultad el hecho de percibirse diferente y surgen preguntas referidas a esas divergencias, provocando dudas y miedos, buscando semejanzas y ocultando diferencias. Pero el adolescente con discapacidad, debe aceptar esa diferencia para definir su identidad.

Núñez (2010) nos dice:



Asumir la identidad significa una tarea de discriminación que lo lleve al reconocimiento de que su discapacidad es sólo un aspecto de sí, ya que él tiene muchos otros aspectos sanos, posibilidades y potencialidades para desarrollar. Asumir la identidad conlleva aceptarse con la limitación impuesta por la realidad, pero sin sentirse por ello disminuido como persona, sino con los mismos derechos a una vida feliz. (p.161).

Y agrega una serie de estrategias para acompañar al adolescente con discapacidad en esa asunción como por ejemplo, la reducción de la dependencia estimulando su autovalimiento en relación a hábitos de cuidado personal, asignándole tareas dentro del hogar y en el afuera; concebirlo de manera integral, teniendo en cuenta su déficit pero sobre todo sus capacidades, acentuando sus recursos y potencialidades; promover oportunidades en donde pueda dar a conocer y reconocerse en lo que sí puede hacer y/o alcanzar; acompañarlo en la puesta en palabras de su realidad y de los sentimientos que ella le despierta; propiciar espacios en los que pueda expresarse en relación a otros temas o problemas, otorgando valor a su palabra y deseo; evitar llenarlo de exigencias asignadas en base al deseo de los demás; permitirle el disfrute del tiempo libre y la realización de actividades a elección con diversidad de personas; respetar y generar espacios, tiempos y momentos para su privacidad e intimidad.

En relación a este último, es necesario mencionar que debe encontrarse desde el comienzo de la vida y progresivamente ya que es un recurso que ayuda al otro a lograr su propia identidad. En los sujetos con discapacidad se vuelve difícil respetarla por parte de padres, médicos, maestros, etc. con la excusa de cuidarlos y protegerlos se avasallan esos espacios propios que permitirían diferenciarlo de los demás (Núñez, 2010).

Una de las posibilidades es que como reacción a los cambios conductuales del adolescente, los padres refuercen la sobreprotección y mantengan al adolescente en una niñez permanente porque en algunas ocasiones no se entiende a la adolescencia como un proceso que atraviesa a todas y cada una de las personas y que por lo tanto los alcanza a ellos también (Schorn, 2005).



Schorn (2005), arriba a una serie de conclusiones respecto del tinte que logran tomar los procesos identificatorios, durante la adolescencia, de las personas con discapacidad, en estrecha relación con la configuración inicial de los vínculos con los otros significativos durante la infancia. Menciona que la carencia de sostén materno y narcisísticos así como de la oferta de modelos identificatorios en la infancia, reforzarán respuestas narcisísticas mayores durante la adolescencia; el grado y el modo en que se haya aportado aquel sostén materno también propiciará la diferenciación de su posicionamiento como sujeto u objeto; las identificaciones podrán basarse en la obligación y la necesidad, promoviendo relaciones parasitarias, o por el contrario, en la seguridad interna, lo cual favorecería el acceso a la autonomía y el consecuente desprendimiento. En resumen, la discapacidad, no sería determinante de posibles fallas, ya que es posible una adecuada estructuración psíquica y el reconocimiento del otro como sujeto, sujeto hablante, digno de expresar su palabra y hacerse oír.

Por otro lado, no se han relevado estrategias que faciliten la simbolización de estos procesos en los adolescentes con discapacidad y sirvan de pasaje a la adultez, como si existen diferentes rituales simbólicos según cada cultura que habilitan el acceso a las lógicas sociales y extrafamiliares; por ejemplo, al finalizar los estudios secundarios, sacar el carnet de conducir, etc. Los cuales marcan una diferenciación entre un momento vital y el siguiente, entre el espacio familiar y el social, donde el adolescente tiene acceso a un nuevo rol (Rocha, 2012). En este sentido, es que el acceso a la sexualidad implicaría más que la genitalidad, ya que ese nuevo rol sería acceder a ocupar el lugar del padre, en la cadena generacional y en los intercambios relacionales (Schorn, 2005).

Durante esta etapa de la vida se va a poner en juego lo que Schorn (2005) llama "*la capacidad de ser sujeto*" (p. 8), poder ser un sujeto diferenciado de los demás, 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 conclusión, para el acceso a la adultez, debe abrirse un espacio que lo posibilite y propicie la asunción de riesgos que, a su vez, permitan la creación de algo nuevo e inédito en la vida de esa persona, logrando hacer algo diferente, más allá de lo



asignado y transmitido, pudiendo hacerse cargo de sus propias decisiones (Fairblum, 2012). En este sentido, la adolescencia sería un tiempo vital fértil para que lo desarrollado tenga lugar, siempre atravesado por las características singulares de cada persona que, sin duda, imprimirán su impronta.

Es el momento apropiado para aumentar la participación social de las personas con discapacidad en el seno de las comunidades así como para empezar a ejercitar las capacidades de autodeterminación, que según Castignani (2017), refiere a *“tener la capacidad de actuar como impulsor de la propia vida”* (p. 182).



Estrategias implementadas para la construcción de proyectos vitales

Como se ha desarrollado, desde el nacimiento del hijo con discapacidad, la vida de estas personas y las de su familia han estado enormemente vinculadas a diversas instituciones. Estas han sido elegidas en base a las hipótesis elaboradas por los profesionales que acompañan a las familias en sus posibilidades de elección, en el mejor de los casos.

Para optimizar la elaboración de pronósticos Rocha (2013) sugiere que desde el lugar de los profesionales se deben *“enfocar las acciones y las prácticas a orientar para reconstruir, visualizar y despatologizar esas historias, para que las mismas no se conviertan en destinos pre-fijados por los malos pronósticos iniciales y malas elecciones educativas institucionales”* (p. 58).

El libro Futuro, familia y discapacidad (Núñez et al. 2019) refiere a la prospectiva, como una disciplina que no solo pretende conocer el futuro sino que propone diseñarlo y construirlo de forma activa y en conjunto con otros. Es por eso que entiende al futuro en versiones múltiples, es decir, no está determinado ni será para todos igual sino que será la consecuencia de las elecciones y decisiones que tomen las personas para su vida así como también el momento en que lo hagan, por lo tanto se puede decir que el futuro es algo que se va construyendo en el presente, es decir, *“el futuro se presenta como el motor que incita a ser, es lo que nos invita a seguir caminando hacia el objetivo proyectado”* (p. 19).

Las autoras señalan que muchas veces hay ausencia de planificación a futuro pero que ésta es necesaria y requerida para anticiparse en las decisiones a tomar y también para expresarse y sacarse dudas y sobretodo no actuar frente a situaciones de emergencia como la enfermedad o muerte de algunos de sus padres o cuidadores. Uno de los principales fundamentos tiene que ver con prever que una situación que irrumpa en la vida de personas con discapacidad no implique el daño o la pérdida de identidad, de los afectos, de sus espacios y de sus pertenencias. Asegurando una mejor calidad de vida y acceso integral a sus derechos, permitiendo la resolución de futuras situaciones problemas, evitar que terceros se hagan cargo de tomar decisiones para las que ellos mismos están capacitados, etc.



A su vez, la falta de servicios o dispositivos en nuestro país que promuevan la inserción social y el desarrollo de estas personas en la adultez, hace insuficiente la ayuda, el apoyo y acompañamiento que necesitan. Cuestión que se diferencia enormemente de la cantidad de apoyos y las instituciones que los reciben durante la infancia y la adolescencia, por lo que la entrada a la adultez en estas condiciones hace más propicio el retraimiento y aislamiento asociados a la pasividad, quedando expuestos a un gran desamparo social.

Marcelo Rocha (2013), puntualiza en tres aspectos para analizar cómo las trayectorias de vida impactarán en la construcción de un proyecto en personas con discapacidad, en primer lugar, hace foco en los recursos subjetivos que ha desarrollado la persona en su proceso de socialización; en segundo lugar, refiere al lugar protagónico que deben tener en sus decisiones; y en tercer lugar, analizar y recuperar el valor de las historias de vida que vienen marcando a cada sujeto para mejorar las intervenciones. Podrán hacerlo siempre que la familia y la sociedad en general se los permita y los acompañe, sin negarle la posibilidad de pensar en un futuro, *“en tanto y en cuanto podamos corrernos de ciertas actitudes y posiciones del saber que obstaculizan la libertad de ser para ese otro”* (p. 150).

Es indispensable pensar y planificar con antelación para que no sea algo que haya que resolver rápidamente cuando esa persona ya es adulta. Es recomendable que las instituciones habiliten espacios y que los profesionales diseñen dispositivos multifamiliares que abran las vías de comunicación para la reflexión y para compartir e intercambiar experiencias, dudas, preocupaciones, además de disminuir el aislamiento y legitimar sentimientos, ayudarse, aprender de los intercambios. La puesta en palabras con otros puede traer alivio y tranquilidad al proceso que los atraviesa. Pudiendo poner en juego también, lo necesario y valioso, para cualquier persona, de experimentar los procesos de análisis concernientes a la toma de decisiones, rompiendo, de alguna forma, con las imposiciones de otros, permitiéndose la asunción de riesgos y desafíos de forma acompañada (Núñez et al. 2019).

En las Jornadas Multifamiliares “Construyendo el futuro” 2007-2008, desarrolladas en varias ciudades de Argentina, auspiciadas por la Fundación Amar y Fundación de la Cuenca, en las que participó Blanca Núñez, realizando una lectura de lo



sucedido (Núñez et al. 2019). En los talleres que tenía como protagonistas a personas con discapacidad intelectual, se relevaron datos respecto de qué significaba el futuro para estos jóvenes. 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.

Se observa el despliegue de ciertas preocupaciones y los deseos son similares a los de cualquier otra persona, lo cual reflejaría, en palabras de Rocha (2012), que *“el deseo no se encuentra discapacitado”* (p. 42). Por lo que, a la hora de diseñar un proyecto para la vida, deberán ser tenidos en cuenta los diversos aspectos, ya que de acuerdo a Etxeberría Mauleon (2018), *“el proyecto global sobre la propia vida imbrica en él múltiples proyectos parciales, ligados o no a las prácticas: familiares, de amistad, de vida sexual, de procreación, de vida saludable, formativos, laborales, cívicos, lúdicos, etc.”* (p. 46).

A partir de otra consigna solicitan a la familia y a la sociedad ser escuchados, más libertad y menos control, no ser discriminados, etc. Algunos se encuentran más angustiados y otros más esperanzados.

Núñez (2010) comenta que en muchos casos, cuando la persona ya se encuentra en la adultez y no se han propiciado las condiciones de desprendimiento e independencia suficientes y necesarias para continuar pensando en la toma de responsabilidades a futuro, son los padres los que continúan haciéndose cargo, recibiendo cada vez menos apoyos de los sistemas sociales. Acompañado del envejecimiento y de la disminución de energías de estos, los que comienzan a comprometerse con los cuidados y responsabilidades son los hermanos.

Mientras en algunos casos, los padres continúan discapacitando a ese hijo buscando una posible tutela para que se haga cargo cuando ellos ya no puedan hacerlo. Ocupando ese lugar los hermanos y nueras, que a veces se ven obligados a tomar decisiones y haciendo planes a futuro para su vida ajustándose a ese familiar con discapacidad, aceptando ese mandato familiar. Van asumiendo estos compromisos no sin cierta presión, siendo parte de un supuesto que no ha sido discutido para pensar en posibles alternativas, acordando las responsabilidades y



los caminos futuros. Aunque en otros casos, los mismos hermanos son los que eligen unificar sus planes de vida, porque saben que así será, desde su infancia.

Núñez et al. (2019), retoman las conclusiones a las que arribaron en un encuentro de hermanos realizado en España en el año 2013, concuerdan en el miedo y la incertidumbre que genera pensar en el futuro, cuestión que sin embargo creen que es un tema que les afecta a todos, ya que pensar en el futuro de sus hermanos está ligado a pensar en el suyo, y entre los sentimientos que les provoca mencionan responsabilidad, angustia, tristeza, preocupación.

Otro aspecto que hace a las particularidades de estos vínculos es la existencia de uno o de varios hermanos, en el primer caso caería toda la responsabilidad sobre uno y en el otro puede suceder que la distribución no sea equitativa, provocando conflictos con aquellos que no colaboran con la situación. Por otro lado, las responsabilidades del grupo cercano serán proporcionales al desarrollo de la capacidad de autonomía que ha alcanzado esa persona con discapacidad.

Las autoras mencionan que los hermanos consideran que se requieren apoyos para afrontar el futuro de las personas con discapacidad, para sentirse acompañados y compartir responsabilidades. Además proponen que se los incluya en las charlas, se les facilite información sobre los tratamientos, el diagnóstico, los médicos a cargo, los derechos y los servicios a los que pueden acceder y, por otro lado, que los padres no los sobreprotejan y los preparen para el futuro, favoreciendo su autonomía.

En general, la forma de actuar en relación a este tema tiene que ver con el manejo que se ha hecho a lo largo de toda la vida de la situación familiar de incluir a una persona con discapacidad en su seno, en este sentido, Núñez (2010) menciona:

La posibilidad de comunicación con los hermanos sobre el futuro está vinculada con la forma en que la familia ha manejado con ellos la comunicación en general en torno a la temática de la discapacidad en las distintas etapas del desarrollo evolutivo familiar. (p. 179).

Ya desde la adolescencia y sobre todo en el paso hacia la adultez, la escucha del sujeto podría reducir aquellos malos pronósticos futuristas del comienzo, permitir su



acceso al lugar de protagonista de su propia vida, donde dejen de ser los demás aquellos que tomen las decisiones por él (Rocha, 2013).

Es preciso mencionar la importancia que cobra la participación de la familia en su totalidad en la planificación del futuro de ese familiar con discapacidad, y lo que ello supone, como escuchar la palabra del protagonista, conocer sus derechos, acceder a información sobre los servicios y las alternativas que se pueden tener en cuenta para enriquecer y aumentar la calidad de vida de aquel y del grupo en general. Se ha registrado en varios casos el logro de cierto equilibrio y la funcionalidad alcanzada por muchas familias, sirviendo de apoyo afectivo, moral y físico.

Las familias necesitan además información sobre las posibilidades de recreación, de vivienda, de atención de salud, cuestiones legales, posibilidades de empleo, etc. Hay testimonios que refieren haber marcado el destino de sus hijos y disminuido el acceso a la diversidad de modos de vida por ignorancia. El haber tramitado una curatela por pedido de la obra social, sin haber recibido asesoramiento legal, declararon a su hijo insano a pesar de tener muchas otras capacidades y aptitudes, comprometiendo en gran medida su futuro (Núñez et al. 2019).

Como se ha expuesto, la relación que el resto de la familia construya tendrá que ver con la forma en que los padres han propiciado u obstaculizado esos vínculos y de cómo han elaborado ellos la situación que les toca vivir. Por ejemplo, la relación con las parejas de sus hermanos estará fuertemente influenciada por las características de la relación fraterna que exista. En algunos casos se pueden sentir invadidos, en otros ofrecerse para ser uno de los cuidadores principales, o simplemente oficiar de pilar, sostén y apoyo para ese hermano que ha tomado toda la responsabilidad sin generar un vínculo tan profundo con su cuñado.

Como se ha mencionado, la cuestión de géneros está presente, las mujeres, sean madres, hermanas, tías, primas o cuñadas, por ese rol socialmente asignado de ser cuidadoras y hacerse cargo de los quehaceres domésticos y de los miembros dependientes de la familia, no quedan excluidas de las relaciones vinculares. En cambio, los familiares varones si se sienten desplazados y apartados, convirtiéndose, en algunos casos, en competidores celosos (Núñez et al. 2019).

Aquellos encargados del acompañamiento de la concreción de los proyectos de vida de las personas con discapacidad, enmarcados como apoyos, deberán encargarse



de potenciar y cultivar las virtudes que ellas poseen para que su vida pueda realizarse de la forma más plena posible. Además deben promover el discernimiento de las capacidades de la persona acompañada y su interés en la elección de lo que desee emprender, de acuerdo a los sentidos coherentes con sus formas de vida y de la sociedad a la que pertenece (Etxeberría Mauleon, 2018). Ya que, como menciona Castignani (2017), la forma en que las personas con discapacidad conciben la relación con aquellos otros significativos incidirá en las elecciones que pueda hacer o no respecto de su propia vida.

Hasta aquí hemos desarrollado aspectos referidos a los deseos que se movilizan en los protagonistas y sobre la relación con aquellos que podrían hacerse cargo del futuro de estos. A partir de aquí se hará referencia a los dispositivos y estrategias, enmarcados en los diferentes paradigmas y puestos en marcha en diferentes países para alojar los deseos, intereses y habilidades de las personas con discapacidad y así aportar en la construcción de futuros posibles que los alojen.

Un primer aspecto es que en consonancia con el avance de los paradigmas de base para pensar a las personas con discapacidad, se fueron creando y evolucionando intervenciones, aumentando las posibilidades de pensar en las actividades que podían emprender en la construcción de su proyecto futuro. Desde los viejos paradigmas y con la idea de que serán niños eternos, incapaces de ocupar un rol social que contribuya a la sociedad, no se daba importancia en generar intervenciones que propiciaran su desarrollo autónomo, como se ha mencionado, su vida estaba destinada a quedar a cargo de otros, en lugares de pasividad y aislamiento.

Más tarde, surgieron los talleres protegidos, desde los que se propiciaba la socialización con otras personas con discapacidad, en donde se vehiculizaba la posibilidad de que realizarán una actividad recreativa, que los ocupara y les otorgara reconocimiento, pero donde la diversidad de ofertas era escasa, por ejemplo, en relación al armado de manualidades o cocina y panadería, carpintería, etc (Rocha, 2012).

Si bien, deben valorarse porque en ellos se promovía la actividad y utilidad para favorecer su autoestima, no era posible la concreción de esos proyectos en vinculación con sus intereses y deseos ya que se restringía a lo que era ofrecido. En



relación a esto, puede pensarse lo mencionado en el primer apartado acerca de la dimensión ética que debe caracterizar a estas oportunidades, en tanto deben ser múltiples para poder cumplir no solo con lo justo sino con lo bueno, en tanto, sea de interés para las personas destinatarias (Etxeberría Mauleon, 2018).

En la misma línea, Castignani (2017) menciona de acuerdo al Movimiento de Vida Independiente que esos empleos protegidos a partir de los cuales se suponía un mejor funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual no constituían una oportunidad de independencia concreta ya que su salario era insuficiente. Por el contrario, sugieren programas que acompañen la transición escuela trabajo o servicios de empleo con apoyos, en pos de que puedan optar por un trabajo que realmente les sea significativo, porque las personas con discapacidad pueden realizar tareas laborales en ambientes no protegidos, encontrándose menos restringidos. Aunque esta situación debería propiciarse desde los espacios escolares y con anterioridad al pasaje de la adolescencia a la adultez, como un complejo proceso que debe incluir la voz protagónica y participación activa de la persona con discapacidad y el acompañamiento de la familia en interrelación con los empleadores y los sistemas de apoyo solicitados.

La autora releva la existencia de un Programa Individual de Transición al Empleo (2006) elaborado por la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. Aquel pretende hacer un análisis integral de la vida del joven interesado, de sus posibilidades actuales y de su recorrido y trayectoria con el objetivo de aumentar las posibilidades de empleo digno, relacionar las diferentes habilidades, aptitudes y gustos de la persona con las que requiere cada profesión u ocupación, desarrollar la autodeterminación y mejorar su autopercepción, vehiculizando situaciones que favorezcan tanto al joven como a los empleadores.

Estas últimas se enmarcan como propuestas del nuevo paradigma (Palacios y Romanach, 2006) en relación a brindar una adecuada calidad de vida incluidos en la sociedad más el aumento de la esperanza de vida de estas personas, trajo aparejada la necesidad de que se piensen alternativas a la institucionalización, lo cual exigió la reorganización familiar o al menos tener que pensar en quién acompañará a esa persona ofreciendo su apoyo en la medida que lo requiera.



Varios autores enfatizan en la importancia de contribuir a la creación, establecimiento y la permanencia de lazos sociales además de aportar herramientas que enriquezcan el transcurrir de las personas con discapacidad así como generar proyectos de vida a futuro para ellas y sus familias. Aunque queda mucho camino por recorrer, la situación ha ido avanzando.

Además de las estrategias desarrolladas, existen los emprendimientos generados y concretados por colectivos de personas con discapacidad, como por ejemplo, un Servicio de Catering de la ciudad de Buenos Aires integrado en su totalidad por personas con Síndrome de Down (Síndrome de Down. Vida Adulta, 2016). Ésta alternativa de autoempleo (Castignani, 2017), es sumamente válida y deseable para la inclusión en el ámbito laboral.

Núñez et al. (2019) escriben sobre el movimiento a nivel internacional que se está generando desde las familias y diferentes instituciones en pos de promover la autogestión de personas con discapacidad, a partir de la cual puedan representarse por sí mismas, adquiriendo las aptitudes necesarias y con los apoyos convenientes. Se cita un testimonio de lo que implica ser autogestor: *“significa aprender a luchar por el futuro, qué quiero para mi vida, haciendo oír mi voz entre la familia, monitores, jefes y hasta la sociedad entera”* (p. 50).

Rocha (2013), en consonancia con los que se propone desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), escribe sobre la importancia de la Orientación Vocacional para estas personas y sobre el valor que tiene en el pasaje de la adolescencia a la adultez, propiciando en los talleres un espacio que oficie de corte no solo de su proceso identificatorio sino también de los circuitos institucionales cerrados en los que muchas veces quedan atrapados, reducidos a lo terapéutico y/o repositivo. Vendría a hacer las veces de esos rituales faltantes.

Sin embargo, ante el encuentro con pocos antecedentes de oferta de servicios de Orientación Vocacional en el país, realiza un estudio para averiguar el fundamento de tal situación, ya que la considera una estrategia sumamente viable para la construcción de proyectos vitales. Entre los motivos que acusaban no haber consultas, tenían que ver con los imaginarios, las creencias y prejuicios que existían en las propias familias sobre la discapacidad referido a la limitación y al destino



inamovible; si bien han aumentado las ofertas y la accesibilidad, se encuentran con dificultades en la divulgación hacia aquel colectivo; por miedos familiares en relación al futuro.

Siguiendo a Gavilán (2006), la Orientación se define como:

El conjunto de estrategias y tácticas que emplea el psicólogo y/o el psicopedagogo especializado en Orientación para que el orientado o sujeto de la Orientación, individual o colectivamente, mediante una actitud comprensiva, reflexiva y comprometida, pueda elaborar un proyecto educativo, laboral, personal y/o social a lo largo de la vida. (p.194).

No solo tiene el objetivo de ubicar a la persona en un puesto laboral enmarcadas en el modelo de rehabilitación profesional-vocacional (Castignani, 2009), sino de construir habilidades que, a la vez, permitan sostenerlo en el tiempo, es decir, implementar programas que tengan como objetivo colaborar en el desarrollo de herramientas para construir un proyecto de vida autónomo ya sea laboral o educativo que lo re-inserten en el circuito social.

Desde la clínica, Rocha (2013) dimensiona dificultades en la permanencia de espacios laborales, vinculadas a aquellas habilidades sociales, por un lado, en relación a la autonomía propia en lo que tiene que ver con el autovalimiento, los conocimientos prácticos del saber hacer y la responsabilidad que la labor implica, y por otro, a las relaciones vinculares, lo comunicacional, la interrelación. Mientras considera que las habilidades y procedimientos propios de cada tarea laboral podrán aprenderse una vez insertos, éstas últimas deberán adquirirse con anticipación.

En este sentido expresa *“la Orientación Vocacional estará basada en lo que concierne al desarrollo del ser a través de la producción de su subjetividad”*, y postula *“la orientación como una práctica que sirve de eslabón a otras que tienden a permitir los procesos de autonomía de estos jóvenes”* (Rocha, 2013, p.133).

Otorgando, de ésta forma, una chance en ese espacio que posibilite modificar posiciones patológicas que han ido cristalizándose. La propuesta se basa en la concepción de Orientación en su modalidad clínica, en la que el orientador no dirige



y decide los caminos a seguir, sino que se ubica en el lugar de acompañante y colaborador en este proceso, para que el joven se haga cargo de la situación frente a la que se encuentra y alcance la toma de decisión responsable (Bohoslavsky, 1978).

Como estrategia que se anticipa de forma proactiva y así trata de evitar posibles estados de sufrimiento, generando estrategias de promoción de la salud integral (Gavilán, 2006), ésta apuesta suma un punto de vista preventivo. Esta forma de repensar el ser puede dar lugar a imaginarse diversas posibilidades futuras a partir del hacer, así como abrir la puerta a nuevos espacios por los que transitar, encontrarse con otros diferentes y desconocidos para ellos, lo que podrá obrar de apertura y puesta en práctica de aquellas habilidades requeridas en cualquier situación laboral.

El autor entiende a la vocación como un proceso de constante búsqueda, siempre activo y en permanente elaboración, lo cual contrasta con la mayoría de los programas que ofrecen labores determinadas, es decir que contribuyen a esas intervenciones direccionadas por otros que no otorgan protagonismo al sujeto (Rocha, 2013).

Es decir, que la orientación vocacional podrá ser el primer paso para poner en palabras el desarrollo de la vida de ese sujeto por él mismo, resignificar los caminos que se han transitado para ser lo que hoy se es, promover la elaboración de los conflictos propios de la adolescencia y abrir un espacio de planificación a futuro contemplando lo que se quiere llegar a ser, conociendo las diferentes posibilidades con las que se cuenta.

Por otro lado, Exteberría Mauleon (2018), sugiere que la puesta en práctica de los propios proyectos contribuye a la confección de la identidad narrativa, la cual va enlazando lo que va construyendo cada persona en torno a su realización personal, eso que se provoca hace las veces de iniciativa para continuar y así aumenta la confianza y la estima.

En el mismo sentido, el desarrollo de una ocupación de la que puedan hacerse cargo estas personas puede añadirle un tinte repositivo, de suplencia, a esa identidad marcada por el estigma, en tanto reposituye además el lazo social que lo incluye y lo haría parte de la sociedad, le da reconocimiento por ese aporte, lo hace



sentir valorado, la importancia de inscribirse en el sistema social ocupando un rol, con el que se pueda identificar contribuirá a sostener su narcisismo (Rocha, 2013). Más aún si se encuentra asociado a los deseos, intereses y gustos de la persona en cuestión.

Según Dulce Suaya (2013), en el decir de Spinoza, el trabajo coloca al sujeto frente a la *“experiencia de la potencia”*, lo conecta con el yo puedo. El trabajo colabora con el proceso de subjetivación, nombra a la persona, da cuenta de una de sus capacidades, permite la apropiación de las habilidades que posee y pone en juego en ese acto de creación, otorga reconocimiento por el producto realizado y lo inscribe como miembro de la cultura a la que pertenece. Schorn (2005), adhiere expresando *“el trabajo es lo que nos unifica a todos y nos engrandece como personas”* (p.173).

Por otro lado, al contextualizar la problemática en la contemporaneidad de la sociedad capitalista que congela y obtura las posibilidades de las personas con discapacidad en un estigma rápidamente producido, sitúa otro aspecto determinante para las proyecciones a futuro.

Lo que entorpecería el ingreso a este sistema de intercambio serían las reglas que lo mueven como la eficiencia, la competencia, el individualismo, el privilegio homogeneizador, de clasificación y selección, de priorizar los más aptos, profundizando la idea de jerarquía en base a la concepción de unos superiores a otros, en donde alguien que tenga un coeficiente intelectual por debajo de la media recibirá menos posibilidades (Schorn, 2005).

En general, los empleos que consiguen son mal pagos y con escasas posibilidades de promoción, situación que contribuye a dificultar la integración, la colaboración con su familia y por lo tanto la independencia económica y la integración social, de la que debe ser merecedora toda persona. Dejándolos inmersos en una situación de pobreza.

Núñez et al. (2019), señalan que la cantidad de personas con discapacidad desempleadas es más alta en proporción a la población activa. En este sentido, los padres mismos proponen el diseño y la implementación de cursos o dispositivos de formación que les permitan ser competentes en el mercado, accediendo a un empleo digno, sentirse incluidos en la sociedad y poder sentirse realizados



mejorando su autonomía y así reconocer desde una perspectiva ética el valor de la diversidad humana (Schorn, 2005).



CONCLUSIONES

Para finalizar este trabajo integrador, se desarrollarán algunas conclusiones a las que se pudo arribar mediante la revisión de material bibliográfico y la elaboración del cuerpo del presente escrito. El cual se proponía como objetivo principal analizar la incidencia que tienen las familias, el entorno y/o el contexto en la elaboración de proyectos de vida en adolescentes con discapacidad intelectual.

En primer lugar, es preciso mencionar la gran influencia que tiene el contexto histórico social en la vida de las personas con discapacidad en relación al espacio que se les es asignado, lo que se espera de ellas, así como al tratamiento que podrán recibir. Este último, como fue expuesto en el desarrollo del trabajo, ha variado enormemente a lo largo del tiempo y aún hoy continúa evolucionando, desde la concepción de la persona con discapacidad como un otro innecesario hasta concebirlo en posición de igualdad con cualquier ciudadano, digno de hacer uso de sus derechos como de hacerse cargo de sus obligaciones.

En segundo lugar, aquellos paradigmas imperantes, a su vez, tendrán efectos en las ideas y representaciones que se formen las familias sobre la discapacidad, que van a estar construidas por los imaginarios que circulan en la sociedad así como por lo transmitido por parte de los profesionales encargados de la atención y el tratamiento de su hijo y por la elaboración particular que puedan realizar de la situación que les toca vivir en su conjunto. Estas representaciones serán uno de los factores que se pondrán en juego en los modos de vincularse, en principio con el entorno próximo, significativo y familiar y, en un segundo momento y en el mejor de los casos con los demás sectores sociales, extrafamiliares.

Es preciso aclarar que esta 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. En este punto tiene lugar lo azaroso, lo que se puede poner en juego o no en la particularidad de cada familia y en la singularidad de cada miembro.

El entorno familiar, en el ejercicio de sus funciones, 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. Pero donde las representaciones elaboradas se pondrán en juego y tendrán efectos.

En este punto, el aspecto que mayor implicancia tendrá serán los efectos que produzcan en los padres la diferencia entre ese hijo esperado y el hijo nacido, y la elaboración que puedan hacer de esto. También 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 base a sus deseos.

Lo cierto es que en muchos casos esto no es posibilitado, se hace todo por ellos, no se los deja ser elegir, se los encubre en el “no podrán”. Y para que haya alguien que pueda elegir, debe haber un otro que crea en él y que también lo habilite a hacerlo.

En la adolescencia, momento de reorganización identitaria, tendrá fundamental importancia lo que haya sucedido en las relaciones vinculares de la infancia. Durante esta etapa, en muchos casos los padres aumentan las barreras con el exterior por miedo a la respuesta social que puedan recibir. Lo favorable será que funcionen como espacio de contención al que se puede volver, propiciando el empoderamiento y el desprendimiento. Momento adecuado para entrenar la independencia y la autonomía respecto de las elecciones basadas en sus gustos e intereses.

En tercer lugar, se comprueba que existen varias estrategias puestas en marcha. Aquí, se hace necesaria la presencia del Estado en el diseño, desarrollo e implementación de proyectos que logren alojar a los adolescentes con discapacidad, y que sirvan de apoyo en la construcción de sus futuros.

Debe tenerse en cuenta como estrategia fundamental la planificación a futuro en la que participe toda la familia, manteniendo el protagonismo en la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la diversidad de aspectos a evaluar ya que los proyectos de vida exceden la realización de una labor, también tienen que ver con la construcción de una nueva familia, por ejemplo.

Entre aquellas estrategias sobresale el comenzar un proceso de Orientación Vocacional para poder revisar las trayectorias de vida y las marcas que estas han



dejado, resolver los conflictos que han quedado irresueltos así como poner en práctica las habilidades sociales que posteriormente requerirán para un funcionamiento autónomo en la adultez.

Es preciso mencionar que la elaboración de estos proyectos, debe darse acompañada por profesionales, haciendo foco en las características de los sujetos, poniendo en valor sus capacidades, su posibilidad de participación activa, así como sus gustos e intereses; en íntima relación con las ofertas que provea el entorno y las posibilidades concretas a las que se pueda acceder.

En cuarto lugar, se propone que las intervenciones apunten a tratar de repensar los tratamientos terapéuticos constantes por los que circula, posibilitando de este manera su inserción social, ya que nuestra naturaleza es vivir en sociedad, somos con otros.

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 en el caso de que se encuentren con 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.

En la misma línea, se releva que el acompañamiento debería estar siempre a disposición, desde el comienzo para brindar información, contención, espacio de escucha e intercambio para/con la familia, así como para comenzar a planificar la forma de intervenir en cada momento pensando a futuro; más tarde para mediar las salidas a medio social que comience a realizar el adolescente, poniendo en práctica su autonomía y preludios de independencia, para ofrecer también un espacio de expresión de dudas, miedos, deseos e intereses; así como a la hora de ponerse a trabajar en su propio proyecto de vida. Con profesionales especializados en cada momento y adecuados a las necesidades.

En quinto lugar, desde la Psicología como disciplina científica, se puede relevar y aportar información para la construcción de nuevas estrategias, así como para dar cuenta de las mejoras en la calidad de vida luego de su implementación, y a la visibilización de los avances en las legislaciones para apoyar los concordantes



avances en la práctica. Los psicólogos ya sea que trabajen en relación de dependencia con el Estado o como miembros de la sociedad son, de la misma forma, representantes de aquel, por lo cual les corresponde velar porque las leyes se concreten.

Es decir, modificaciones y avances en las leyes son el primer paso, es necesario verlo reflejado en el día a día de las prácticas, efectivizarlo. Siempre en pos de mejorar la calidad de vida de estos colectivos que son más vulnerables

En conclusión, sí es posible que una familia y el entorno propicien la construcción de proyectos de vida en adolescentes con discapacidad, esto no será un obstáculo. Y la situación se verá enormemente facilitada si hay presencia del Estado que vehiculice los recursos necesarios, que den cuenta de los avances en las leyes y puedan acompañar en el tránsito por ese camino 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

- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. (2019). Cómo se dice: Discapacitado, persona con discapacidad o con capacidades diferentes. Argentina: ASDRA. Recuperado de: <https://www.asdra.org.ar/destacados/como-se-dice-discapacitado-persona-con-discapacidad-o-con-capacidades-diferentes/>
- Abelleira, H. y Delucca, N. (2004). Acerca de la familia. En Clínica forense en familia. Historización de una práctica. Buenos Aires: Lugar.
- Aberastury, A. y Knobel, M. (1990). La adolescencia normal. Buenos Aires: Paidós.
- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial (2006). Programas individuales de transición. Apoyo al tránsito de la escuela al empleo Recuperado de: https://www.european-agency.org/sites/default/files/individual-transition-plans_itp_es.pdf
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2019). Definición de discapacidad intelectual. Recuperado de: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition#.VWxx4kYas9E>
- Aulagnier, P. (1991). "Construir (se) un pasado". En Revista de psicoanálisis APdeBA. Vol. 13, N°3.
- Aulagnier, P. (2007). El espacio al que el yo puede advenir. En La violencia de la interpretación. Del pictograma al enunciado. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bohoslavsky, R. (1978). Palabras iniciales. En Orientación Vocacional. La Estrategia Clínica. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Castignani, M.L. (2009). El rol de la familia en la elaboración de proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual. II Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata.
- Castignani, M.L. (2017). Orientación y discapacidad visual. Factores que inciden en las elecciones de los adolescentes. Universidad Nacional de La Plata.
- Castoriadis, C. (1989). El Imaginario Social. En La institución imaginaria de la Sociedad. Montevideo: Nordan Comunidad.



- Dominguez Lostaló, J.C. (1999). Vulnerabilidad. Ficha de cátedra. Psicología Forense. Facultad de Psicología. UNLP.
- Etxeberría Mauleón, X. (2018). Proyectos de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: enfoque ético. *Siglo Cero*, 49(4), 35-50. Recuperado de: doi:10.14201/scero20184943550
- Fainblum, A. (2009). La familia. El hijo esperado-el hijo nacido. En *Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Buenos Aires: 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. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gavilán, M. (2006). Planteo de la complejidad. En *La Transformación de la orientación vocacional: hacia un nuevo paradigma*. Buenos Aires: Lugar.
- Honorable Consejo Directivo de la Facultad de Psicología. (2019). Reglamento de enseñanza y promoción. Universidad Nacional de La Plata. Recuperado de: http://www.psico.unlp.edu.ar/articulo/2017/9/5/trabajo_integrador_final__tif__
- Ley Nacional de Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad N° 26.378 (2008). Recuperado de http://www.mp.gba.gov.ar/turismo/downloads/Ley_Nacional_26.378.pdf
- Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 (2010) y Decreto Reglamentario 603/2013. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000951cnt-2018_ley-nacional-salud-mental-decreto-reglamentario.pdf.
- Moreno, J. (1997). Pubertad. En *Pubertad, historización en la adolescencia*. Cuadernos de APdeBA N°1. Buenos Aires: Asociación psicoanalítica de Buenos Aires.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2), pp. 133-142. Recuperado de: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>.



- Núñez, B. (2010). Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar.
- Núñez, B., Caniza de Páez, S. y Pérez, B. (2019). Futuro, familia y discapacidad. Buenos Aires: Lugar.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Res. N° 61/106) y Protocolo Facultativo. Sitio web Estados Unidos: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI. Recuperado de: http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/4_Libro%20Agustina%20Discapacidad.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. Colombia, Bogotá: Diversitás.
- Pantano, L. (2007). La palabra discapacidad como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. En Cuestiones Sociales y Económicas, 5(9), pp. 105-126. Facultad de Ciencias Sociales y Económicas. Buenos Aires: Universidad Católica Argentina.
- Pantano, L. (2015). Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos. Buenos Aires. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a07.pdf>
- Pantano, L. Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). ¿Que necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas. Editorial Lugar.
- Rodolfo, R. (1992). III Parte. En Estudios clínicos. Buenos Aires: Paidós.
- Rocha, M. (2013). Discapacidad, orientación vocacional y proyectos de vida. El desarrollo de la autonomía. Rosario: Laborde Editor.
- Rother Hornstein, M.A. (2008). Entre desencantos, apremios e ilusiones. Barajar y dar de nuevo. En Rother Hornstein (Ed.), Adolescencias: trayectorias turbulentas. Buenos Aires: Paidós.



- Schorn, M. (2005). La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo. Buenos Aires: Lugar.
- Síndrome de Down. Vida Adulta (2016). Síndrome de Down. Vida Adulta. Buenos Aires: Síndrome de Down. Vida Adulta. Recuperado de: 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. Córdoba: Unirio.
- Winnicott, D. (2015). Notas sobre el juego. En Exploraciones psicoanalíticas I. Buenos Aires: Paidós

