

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

*Representaciones de los hermanos/as de personas
con discapacidad intelectual acerca del proyecto de
vida de su hermano/a.*

Autora: Agustina Butta Allende

Directora: Esp. Mariana María del Luján Almará

Paraná, 12 de julio de 2022



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

RIDA Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAyCS
Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ENTRE RÍOS

FACULTAD DE HUMANIDADES ARTES Y CIENCIAS SOCIALES

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TRABAJO INTEGRADOR FINAL

***“Representaciones de los hermanos/as de personas con discapacidad
intelectual acerca del proyecto de vida de su hermano/a.”***

INVESTIGACIÓN DE CAMPO

AUTORA: Butta Allende, Agustina

DNI: 28.676.919

agustinabutta@hotmail.com

DIRECTORA: Esp. Lic. Almará, Mariana Ma. del Lujan

Paraná, 2022

DEDICATORIAS

A mi mamá Claudia y a mi papá Mario por la incondicionalidad del amor.

*A mis hermanas Guillermina, Josefina, Martina y mi hermano Facundo que sin ellos no sería quien soy.
Los amo.*

A mis amigo/as hermanos/as que me dio la vida, Delfi, Dolo, Lu, Lali, Margi, Mila, Max.

A mis hijos Vicente y Manuel: mis retoños, mis amores.

A Pablo, mi compañero de la vida, de la montaña rusa por momentos y de la calma tantos otros. Te amo

AGRADECIMIENTOS

A los hermanos y hermanas que me donaron el tiempo de las entrevistas.

A todos mis compañeros y docentes de UADER, con los que transité esta hermosa y rica experiencia que es la Universidad Pública.

A Mariana por su apoyo incondicional, por mostrarme el hermoso camino que me queda por recorrer en la profesión que elegimos.

A Manu por su empuje a la escritura, algo que tenía en mi baúl más preciado y (me) redescubrí.

A las Tortas Negras ¡gracias! son inspiradoras de mi trabajo.

A todos los compañeros de As.Pa.Si.D que me muestran día a día que el trabajo es colectivo, que sin ellos no hubiese sido posible todo lo construido hasta aquí. ¡¡Gracias!!

ÍNDICE

Resumen

Introducción

Capítulo I: Marco Epistemológico

Descripción y justificación de la situación problemática.....	7
Objetivos.....	12
Supuestos.....	12
Estado de debate.....	13

Capítulo II: Marco Teórico

Perspectivas teóricas.....	17
Representaciones.....	17
Discapacidad.....	18
Discapacidad intelectual.....	20
Hermanos.....	24
Proyecto de vida.....	30

Capítulo III: Marco Metodológico

Tipo de diseño.....	32
Técnica de recolección y técnica de análisis.....	33
Análisis de la información.....	33

Capítulo IV: Análisis e interpretación de los datos

LA GRAN DIFERENCIA.....	34
TRAGAR LA DISCAPACIDAD.....	39
QUEDARSE EN EL MOLDE.....	44

QUE NO LE PASE NADA.....	49
Conclusiones.....	53
Bibliografía.....	58
Anexo.....	62

RESUMEN

Esta investigación está motorizada por producir una lectura de la problemática de la discapacidad que posibilite otra mirada que la signada por una actitud paternalista, proteccionista que es la heredera del modelo de rehabilitación.

Las formas de entender y las respuestas al fenómeno social que hoy llamamos discapacidad no han sido las mismas a lo largo de la historia y las sociedades. Si bien en la actualidad, hemos atravesado por los diferentes paradigmas, se puede decir que la presencia de una persona con discapacidad modifica el entorno familiar, en algunos casos. Nuestra investigación hizo foco en la relación entre hermanos y hermanas cuando hay un hermano, hermana con discapacidad intelectual y la incidencia de dicha relación sobre el proyecto de vida.

El objetivo general de la siguiente investigación fue describir las representaciones que tienen los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual, que asisten al Centro Privado Educativo Integral Terapéutico N° 30 “AsPaSiD”, acerca del proyecto de vida de su hermano, hermana. Los objetivos específicos que se pretendían alcanzar fueron: analizar los vínculos entre hermanos, hermanas cuando hay un hermano, hermana con discapacidad intelectual e indagar las representaciones de los hermanos/as acerca la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual.

Esta investigación se enmarcó en un tipo de diseño cualitativo. Se seleccionó el trabajo de campo como modalidad de investigación, utilizando la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos. Para analizar la información elegimos la técnica análisis de frases significativas.

Se tomó como unidad de análisis a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual que concurren al Centro Privado Educativo Integral Terapéutico N° 30 “AsPaSiD” de la ciudad de Paraná. El muestreo fue de tipo intencional, no probabilístico.

Se concluye que las representaciones de los hermanos y hermanas entrevistados se encuentran impregnadas por el discurso de la deficiencia. Las representaciones ligadas al proyecto de vida los ubica a los y las hermanos/as como garantes del cuidado a futuro de la persona con discapacidad. Las representaciones en torno a la discapacidad atraviesan tanto el proyecto de vida del hermano/a, como el propio.

Palabras clave: discapacidad intelectual, hermanos, proyecto de vida.

Capítulo I: Marco Epistemológico

INTRODUCCIÓN

“(…) cualquiera y a cada uno.

La cualquieridad y la cada-unicidad con las que

venimos al mundo. Y con las que nos marchamos de él.” Skliar (2012) p.193

DESCRIPCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

Actualmente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006), un tratado de Derechos Humanos, es el marco normativo internacional que cuenta con jerarquía constitucional en Argentina que suscribió en el año 2007 y fue aprobada en el año 2008 bajo la ley 26.378. En su preámbulo dice que se basa en el reconocimiento de la igualdad de derechos haciendo hincapié en que todas las personas tiene los derechos y libertades que se expresan en la convención, y que es fundamental garantizar que los mismos sean ejercidos por las personas con discapacidad.

Se resalta la importancia que tiene para las personas con discapacidad la libertad de decidir acerca de su vida, el logro de la autonomía y la independencia. Para ellos se considera fundamental otorgar oportunidades con las ayudas/ apoyos necesarios, para que las propias personas con discapacidad puedan ser protagonistas en sus decisiones y en la participación ciudadana.

Los principios generales que esta convención plantea incluyen el respeto de la dignidad, la no discriminación, la participación plena e igualdad de oportunidades, la accesibilidad, el respeto por la diferencia y la aceptación de la diversidad como inherente a la condición humana.

Se refiere a la discapacidad como resultado de la interacción entre personas con deficiencias (físicas, mentales, intelectuales, sensoriales a largo plazo) y las barreras según la actitud y el entorno que obstaculizan la plena participación en la sociedad. Esta consideración supone no definir la discapacidad como un signifiante estático, sino más bien considerarla como un concepto en evolución. Las denominaciones oficiales de discapacidad y persona con discapacidad son provisorias, revisables, modificables, abiertas. Se reconocen dos dimensiones: la diversidad funcional a la que se denomina

déficit y las barreras que obstaculizan o restringen el ejercicio y disfrute pleno de derechos en igualdad de condiciones con las demás personas.

Las formas de entender y las respuestas al fenómeno social que hoy llamamos discapacidad no han sido la misma a lo largo de la historia y en las diferentes sociedades. Agustina Palacios (2008) en su tesis doctoral describe de manera didáctica esas formas en tres modelos o paradigmas. Debemos tener presente que esos modelos son definidos desde una perspectiva occidental y particularmente europea. Sin embargo, esto no significa que un modelo excluya al otro sino que muchas veces coexisten con mayor o menor peso.

El primer modelo es el de Prescindencia, con dos submodelos el Eugénésico y el de Marginación. El modelo eugenésico es característico de los primeros tiempos de la humanidad en los que el nacimiento de una persona con algún déficit en su cuerpo o en su conducta se interpretaba como un castigo divino o el anuncio de alguna desgracia. Como respuesta, se acudía a la simple eliminación de esta persona, sea a través del infanticidio o bien el abandono. La excepción podría encontrarse según la posición social y económica de la persona o cuando este déficit era a causa de un servicio a la polis, en cuyo caso hasta se hacía acreedora de una retribución económica. Luego y al amparo de las ideas cristianas de caridad y culpa, como forma de expiación, se reemplaza la eliminación por la segregación (aislamiento en espacios cerrados tales como iglesias) o bien las personas se convertían en objeto de exhibiciones o burla en espectáculos. Esto último es lo que la autora nombra como submodelo de Marginación. Es importante aclarar que bajo el modelo de prescindencia el fenómeno de la discapacidad es inmodificable y debe aceptarse con resignación.

El segundo modelo es el Médico Rehabilitador y responde al apogeo de las ciencias positivas, la biología y su taxonomía, y al surgimiento de la medicina como ciencia explicativa de las cuestiones relativas al cuerpo humano. De esta manera, la medicina erigida como el saber superior se vuelve la única disciplina capaz de dar respuesta a un déficit. Este modelo entiende el fenómeno de la discapacidad como la falta de adecuación de un cuerpo -o conducta- a un patrón estándar, coincidente con el hombre blanco europeo, productivo, padre de familia y heterosexual. Toda persona que no se adecue a esa norma es considerada anormal, una persona desviada que debe ser tratada por ese saber superior para normalizarse. Así, el sujeto y su cuerpo se transforman en objeto de intervención y la discapacidad un fenómeno a rehabilitar.

Como respuesta al modelo rehabilitador nace el llamado modelo social. Este modelo surgido en norteamérica en los años 60’ 70’, resulta de movimientos de activistas, personas con discapacidad (mayoritariamente motriz) que sienten que su condición se ve agravada por una sociedad que levanta barreras excluyentes que son usadas como excusa para justificar su opresión. Este modelo visibiliza la importancia de los factores sociales en la construcción de la discapacidad y aboga por el surgimiento de

medidas que tengan en cuenta la dimensión social, no limitándose a intervenciones individuales. Además, exige la igualdad de oportunidades y el ejercicio de los derechos para todas las personas, siendo la accesibilidad universal uno de sus pilares.

En la actualidad, como ya mencionamos anteriormente, los modelos coexisten. Sin embargo, esta investigación está motorizada por producir una lectura de la problemática de la discapacidad que posibilite otra mirada que la signada por una actitud paternalista, heredera del modelo de rehabilitación. El hecho de que la discapacidad sea tomada como una enfermedad a rehabilitar o prevenir, ubica causas científicas y de esta manera, dan lugar a limitaciones en las personas, en términos de salud-enfermedad, lo cual implica que las respuestas que se generan socialmente se restrinjan a estas causas. Como consecuencia, se delimita una línea que separa los “normales” y los “anormales” y el poder de diagnosticar lo tiene el médico, adquiriendo un lugar de mucha importancia. En el trato que se da a las personas con discapacidad prevalece una actitud proteccionista, que ubica el foco en los déficits, y considera a las personas con discapacidad como de menor valor en comparación con las demás personas, lo que genera discriminación.

El hecho que se ponga el acento en la discapacidad, genera que no se tengan en cuenta las demás aptitudes de la persona. Se focaliza en lo que la persona “no puede hacer”, por lo cual se deben crear políticas tendientes a normalizar aquello que “impide” adaptarse, para lograr así la integración. Las personas con discapacidad son vistas como no del todo completas, anormales, e incapaces de participar y de contribuir en la vida diaria de la comunidad. Ahora bien, como dice Contino (2019), esto podría responder a una dinámica que obedece a un mecanismo inconsciente que acontece dentro de la familia y las instituciones educativas y/o terapéuticas, y concibe a la persona con discapacidad bajo la figura de la niñez eterna. De esta manera, se niega y obstaculiza el crecimiento del sujeto en situación de discapacidad intelectual, figurándolo como “bebé”, “angelito”, o incluso “muñeco”.

Ahora, nos preguntamos, ¿qué incidencia tienen estas significaciones hoy? ¿qué representaciones en torno a la discapacidad existen en las familias? ¿cómo se pone en juego este lugar según la configuración familiar? ¿Es igual si hay hermanos y hermanas? ¿Pueden los hermanos y hermanas oficiar como pares y de esta manera simbolizar el paso del tiempo posibilitando una pregunta por el futuro?

En el año 2003 comencé a trabajar en la Asociación Paranaense de Síndrome de Down -y otras discapacidades- (As.Pa.Si. D). Es una organización sin fines de lucro y con Personería Jurídica según Res. N° 028 del 11/03/96. Fundada en 1995 por un grupo de padres que bregaba por la integración social y los derechos de sus hijos con discapacidad intelectual, y decidió dar un lugar institucional a estas

aspiraciones. As.Pa.Si.D¹. se crea con el propósito de apostar a las potencialidades particulares de cada persona con discapacidad, es decir, apuntar a que logren desenvolverse de modo tal que mejoren cualitativamente sus vidas, procurando inserciones sociales y/o laborales autónomas. De esta manera, la organización se funda sobre el reconocimiento del legítimo derecho a una vida éticamente plena, esto es, que la persona con discapacidad satisfaga sus requerimientos tanto físicos como su desarrollo espiritual.

Apuntando a la amplitud del abordaje formativo y a la calidad de las acciones pensadas para una franja etaria de personas jóvenes y adultos que, en general, han permanecido aisladas y marginadas al ámbito familiar es que en 2003 abrió las puertas el Centro de Atención a la Diversidad N° 30 (C.A.D.), reconocido por la Dirección de Enseñanza de Gestión Privada del CGE; años más tarde denominado Centro Privado de Educación Integral N° 30 (CPEI N° 30). Este Centro Educativo Privado Integral N°30 “As.Pa.Si.D”, como dice en su Proyecto Educativo Institucional (2015) está pensado como un dispositivo de trabajo pedagógico dirigido a adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, como un “lugar de tránsito” que habilite procesos de desprendimientos de una identidad infantil hacia el camino de conquista de una identidad adulta. Ser tránsito entre el medio familiar que caracterizó su infancia y el mundo externo, funcionando como mediadores que acompañan el recorrido a realizar para la salida exogámica.

La propuesta está atravesada por tres ejes: ciudadanía, autonomía e identidad y apunta a ofrecer a los adolescentes, jóvenes y adultos que asisten al CPEIT N° 30 ASPASID las herramientas que les permitan acceder a bienes y recursos culturales. De esta manera, posibilita una apropiación singular de saberes y conocimientos que le permitan trazar a los jóvenes un recorrido propio.

En el año 2004 la Lic. Blanca Nuñez vino a la ciudad de Paraná con un Programa de Apoyo a hermanos, talleres de reflexión de hermanos; al cual asistí como hermana. Este programa tenía como objetivo generar espacios de encuentro entre hermanos, facilitar la reflexión y el intercambio de experiencias de vida, promover la solidaridad y el apoyo mutuo y potenciar los recursos y capacidades de los participantes. Ese encuentro posibilitó una pregunta en relación al lugar de los y las hermanas en la problemática de la discapacidad, no sólo a nivel singular, es decir, a nivel de mi experiencia como hermana, sino que despertó la necesidad de utilizar esa pregunta en función de un trabajo colectivo. Ya creado el Centro de Atención a la Diversidad N°30 (C.A.D.) propuse entonces llevar la propuesta de Blanca a As.Pa.Si.D., comenzando en el año 2006 a coordinar Talleres para hermanos junto con la Lic. Nora Evequoz, la psicóloga de la institución de ese entonces. Poder compartir mi historia con otros hermanos y otras hermanas, posibilitó otro tipo de elaboración de mi experiencia y fue motor para

¹ Artículo publicado en el marco del cumplimiento de los 10 años “AsPaSiD y el crecimiento institucional al cumplir los diez años” Claudia Allende.

impulsar mi trabajo en este campo. La propuesta del “Taller de hermanos” se constituyó como una modalidad en As.Pa.Si.D., y comenzamos a reunirnos mensualmente.

En los talleres que se brindaban se empieza a escuchar por parte de las personas con discapacidad, la necesidad de propuestas por fuera del ámbito familiar. Surge así la modalidad del “Club de Amigos”, con el objetivo de generar encuentros entre pares para divertirse. Los hermanos y hermanas comenzaron a sumarse a pedido de las personas con discapacidad y se llevaron a cabo salidas a bares, boliches. Tanto el “Taller de hermanos” como el “Club de Amigos” pusieron sobre la mesa la necesidad de propuestas que puedan posibilitar a la persona con discapacidad correrse de la posición de hijo/a, de niño/a eterno/a y comenzar a ocupar lugares como, hermano/a, amigo/a, novio/a, cliente/a.

Como mencionamos anteriormente, una de las misiones de ASPASID y su Centro Educativo Integral es el logro de la autonomía e independencia. Podríamos decir que, bajo esta misión es que se han llevado a cabo las propuestas que describimos y desde mi lugar como trabajadora me surge el interrogante: ¿qué sucedería si no existirían dichas propuestas?. ¿por qué si no pasa en ASPASID, no sucede en otro lado? Es aquí en donde se circunscribe el lugar de la familia, en tanto y en cuanto parecería que, si no hay determinadas propuestas, si no es en términos institucionales, no hay recorrido en la comunidad por lo que las personas con discapacidad no ocupan otro lugar que el mencionado de alumno/a, hijo/a, niño/a eterno/a.

Respecto a la configuración familiar, Coriat(2006) plantea que el nacimiento de un bebé conlleva movimientos en los que se implican los armados psíquicos de los padres/madres, por lo que cada uno/a se posicionará de manera diferente ante iguales situaciones. El brillo que envuelve al bebé puede verse afectado frente a la discapacidad, no por la cantidad de cromosomas en las células sino más bien por los ojos con los que se lo mira. La mirada de los padres/madres, la mirada de la familia carga o no de libido y esperanzas de futuro, y he aquí la razón por la cual nos preguntamos por las representaciones en torno al proyecto de vida.

Ahora bien, ¿por qué nos enfocamos en las representaciones de los hermanos? Como plantea Nuñez, Rodríguez y Lanciano (2005), cuando se trata de hermanos de personas con discapacidad se registra una conflictiva vincular de cierta intensidad, sin embargo, no hay muchos trabajos que hagan énfasis en las representaciones de los y las hermanas. Si bien, cada hermano y hermana es única y particular y no es posible realizar generalizaciones, resulta importante acercarnos a las relaciones tempranas entre hermanos/hermanas, para instalar la pregunta sobre cómo es vivenciado ese vínculo.

Cabe aclarar que la convocatoria a los hermanos de las personas con discapacidad concurrentes a AsPaSiD, tenía más que ver con poder encontrar, en esta relación de hermanos y hermanas, un par al cual se pudieran identificar y así acompañar en este tránsito hacia la exogamia, a lo que queda por fuera

de lo familiar. El trabajo en la construcción de un proyecto de vida propio es una temática que transversaliza a la institución y que como tal nos inquieta para investigar.

Los hermanos/as ¿pueden ubicarse en paridad con su hermano/a con discapacidad? ¿Sienten responsabilidad por ellos/as respecto al futuro? En caso de que la respuesta sea afirmativa, ¿a qué se debe? ¿Cuáles son las razones que motivan esta responsabilidad? ¿Es posible que las personas con discapacidad tengan vidas independientes y no estén en función de los cuidados de su hermano/a? ¿En qué medida los y las hermanas posibilitan u obstaculizan la construcción de un proyecto de vida?

De esta manera, se llega al interrogante que motiva esta investigación: ¿Cuáles son las representaciones acerca del proyecto de vida de su hermano/a que tienen los/as hermanos/as de personas con discapacidad que asisten al CPEIT N°30 “AsPaSiD” de la ciudad de Paraná?

OBJETIVOS

General

Describir las representaciones que tienen los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual que asisten al CPEIT N° 30 “As.Pa.Si.D” acerca del proyecto de vida de su hermano/a.

Específicos

Analizar los vínculos entre hermanos cuando hay un hermano con discapacidad intelectual.

Indagar las representaciones de los hermanos/as acerca la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual.

Describir las representaciones acerca de la discapacidad que poseen los hermanos de las personas con discapacidad intelectual.

SUPUESTOS

El modo en que los/as hermanos/as se representen la discapacidad de su hermano/a tendrá incidencia en la construcción de un proyecto de vida para la persona con discapacidad.

Las representaciones en torno al proyecto de vida de la persona con discapacidad están vinculadas por la resolución del complejo fraterno.

La resolución del complejo fraterno puede conducir a que el hermano/a viva a la persona con discapacidad como una carga, una responsabilidad que viene por añadidura con la discapacidad o bien, puede posibilitar el armado de proyectos de vida independientes.

ESTADO DE DEBATE

En principio, es importante mencionar que para la búsqueda de antecedentes se hizo hincapié en los trabajos de investigación realizados en nuestra casa de estudios. Encontramos una sola investigación que aborda el vínculo fraterno en relación a la discapacidad, por lo que se procedió hacia la búsqueda de antecedentes que trabajen la categoría de proyecto de vida y la de representaciones en relación a la categoría de discapacidad intelectual. Es interesante mencionar que ninguna de estas investigaciones aborda las representaciones en relación al proyecto de vida, lo cual nos permite pensar en la relevancia académica de este trabajo.

En primer lugar tomaremos un trabajo de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales, UADER. Su autora, Parodi María del Huerto(2019) titula la tesis *Empatía y Teoría de la Mente en hermanos de niños con Trastorno Espectro Autista en la comunidad de APADEA Hermanos de Paraná*, y tiene como objetivo conocer qué características particulares adquieren la empatía y la teoría de la mente en hermanos de niños con TEA. Este trabajo fue el único que encontramos en nuestra casa de estudios que trabaja con los hermanos como unidad de estudio. La autora ubica el Trastorno Espectro Autista como discapacidad, por lo que si bien la tesis no menciona la discapacidad en su pregunta de investigación estaría poniendo en relación los hermanos con la discapacidad, lo cual es un punto de similitud con nuestra investigación. Sin embargo, nos parece necesario precisar una diferencia respecto a las categorías. La autora toma las categorías teoría de la mente y empatía. En cuanto a nuestro trabajo, el objeto de investigación está puesto en las representaciones. Las categorías elegidas también responden a la decisión metodológica. La autora trabaja con metodología cuantitativa, priorizando el uso de test como herramienta. En nuestro caso hemos elegido la metodología cualitativa, seleccionando la entrevista como principal instrumento de recolección de datos.

Como segundo antecedente de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales, UADER, elegimos el trabajo de Creus Sofía Ana (2015) titulado *Relatos acerca de la construcción de proyectos de vida en adolescentes con discapacidad. Las perspectivas de los sujetos que trabajan en dispositivos de Orientación Vocacional*. Si bien la autora trabaja con las

perspectivas de los profesionales, nos interesa que aborde relatos acerca de los proyectos de vida en personas con discapacidad. Al igual que lo que proponemos para nuestro trabajo, esta investigación utiliza metodología cualitativa, elige la entrevista como principal instrumento de recolección de datos y la técnica de frases significativas como método de análisis de datos. Coincidimos con la autora en hipotetizar que los relatos de los profesionales acerca de los proyectos de vida de los adolescentes, pueden obstaculizar o facilitar la construcción de los mismos. Si bien, en nuestro caso, no trabajamos con relatos de los profesionales, la lógica es la misma, en el sentido de que consideramos que las representaciones de los hermanos podrían influenciar el pensarse en el futuro. La autora concluye que el estado de discapacidad de quien elige se puede producir, es decir, el modo en que se construye la discapacidad en el seno familiar, influye en cómo la persona con discapacidad se piensa a futuro. Esta conclusión es un punto de partida para nuestra investigación, hipotetizamos que la forma en que construya el proyecto de vida dependerá de cómo se configure a esa persona con discapacidad en la familia. Esto vale para cualquier miembro de la familia, pero la discapacidad añade una segunda diferencia, a la diferencia inherente a todo ser humano. La diferencia está puesta en el déficit.

Como tercer antecedente de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales, UADER elegimos el trabajo de Mohr, Maria del Carmen (2017) titulado *Representaciones de docentes de Educación Inicial acerca de las trayectorias escolares de niños/as con discapacidad intelectual. Un estudio en dos jardines de la ciudad de Paraná*. La autora propone identificar cuáles son las representaciones de docentes de nivel inicial sobre la trayectoria educativa de niños con discapacidad intelectual de 4 y 5 años. Lo realiza bajo un diseño cualitativo y como técnica de recolección de datos utiliza la entrevista, ambos puntos de coincidencia con nuestra investigación. Además al buscar identificar las representaciones encontramos otro punto de anclaje ya que nos proponemos tomar esa misma categoría conceptual: representaciones. Lo hace desde la perspectiva del Modelo Social de la Discapacidad lo que nos permite anticiparnos a que los resultados tendrán que ver con el contexto y que la discapacidad es una producción social, es una invención, cuestión con la que también coincidimos. La autora plantea que las representaciones interfieren en el proceso de integración del niño con discapacidad, concluyendo que el proceso de integración se dará según como sean las representaciones que tengan quienes están involucrados en dicho proceso, operando como facilitadores o como barreras para el niño. Si bien en este caso las entrevistas son a los docentes y en el nuestro serán a los hermanos, en ambas investigaciones se hipotetiza que según cómo sean las representaciones de los docentes y/o los hermanos, dependerá que el vínculo sea posibilitador u obstaculizador en relación a la discapacidad y el futuro.

Por otro lado, mencionamos el trabajo de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales, UADER, su autora Almará, Mariana María del Luján (2013), titulado *Representaciones de padres de adolescentes respecto a la discapacidad intelectual de sus hijos*.

Esta investigación se planteó como objetivo describir y analizar las representaciones de padres de adolescentes con discapacidad respecto de la discapacidad intelectual de sus hijos, considerando que estas tendrán un lugar fundamental en la relación entre padres e hijos. Coincidimos con la autora en la elección del diseño cualitativo, a pesar de que su autora utiliza la técnica de la entrevista en profundidad como método de recolección de datos y el método comparativo constante como método de análisis de datos. Por otro lado, es importante mencionar que la autora trabaja con los padres de adolescentes que concurren al Centro Privado Educativo Integral N° 30 de AsPaSiD. Si bien, nuestro trabajo apunta a las representaciones de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad, también trabajaremos en AsPaSiD como contexto de estudio. Resulta interesante el abordaje de los hermanos y hermanas, porque aporta conocimiento respecto al contexto familiar en torno a la temática de la discapacidad. Por otro lado, señalamos la importancia de recortar las representaciones en torno al proyecto de vida y no tanto como categoría general, lo cual hace a la relevancia académica de la investigación propuesta.

Por otro lado, seleccionamos el trabajo de Lanciano, Silvia ; Rodriguez, Luis y Nuñez, Blanca A. (2005) titulado *El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad*. Este trabajo profundiza en las particularidades del vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad y se enmarca en un Programa de Apoyo a Hermanos que se llevó adelante en nueve ciudades argentinas desde el año 2002 hasta el 2005. El programa abarcó 490 hermanos de 6 años en adelante, que participaron bajo la modalidad de grupos de reflexión distribuidos por edades. Si bien nuestra investigación no tiene como objetivo principal el análisis del vínculo fraterno, entendemos que las representaciones que los hermanos tengan acerca del proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual, dependerán de la configuración de dicho vínculo. Teniendo en cuenta que no hemos encontrado antecedentes respecto al proyecto de vida, consideramos importante situar esta investigación porque ubica a los hermanos como modelo de identificación, y hace hincapié en la relación entre los hermanos, más allá de los padres. Coincidimos con este trabajo en la introducción del concepto de paridad para leer el vínculo fraterno, en el sentido de que si la representación en el hermano de la persona con discapacidad intelectual configura para dicha persona un lugar de autonomía e igualdad habrá lugar para la construcción de un proyecto de vida diferente. El Programa de Apoyo a Hermanos se plantea objetivos que atañen más bien a un abordaje clínico. Si bien, nuestro objetivo es meramente descriptivo en el sentido de que buscamos describir las representaciones que tienen los hermanos de las personas con discapacidad intelectual, consideramos que dicha descripción puede aportar al campo de la psicología herramientas para el abordaje clínico de las situaciones en las que está en juego un vínculo fraterno de estas características.

Destacamos la importancia del antecedente mencionado anteriormente, para ubicar el estado de debate de nuestra problemática a investigar a nivel nacional. Y atendiendo al contexto internacional, mencionamos la investigación de Daniela Valverde Watson (2017) titulada *El estado actual de la*

investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual y publicada en la Revista Redes Digital de la Ciudad de México. Este trabajo resulta fundamental porque al ser una investigación de índole bibliográfica, nos ofrece la literatura disponible respecto a la cuestión de los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.. La autora sitúa que es limitada la información sobre los hermanos y hermanas de personas con discapacidad y explora en investigaciones realizadas en España y Estados Unidos con el objetivo de ofrecer una visión global sobre el tema y aportar al desarrollo de nuevas propuestas de intervención.

Coincidimos con la autora en la relevancia del contexto familiar para una investigación que tenga como tema la discapacidad intelectual, ya que, a pesar del atravesamiento por los diferentes paradigmas, no se puede negar que la presencia de una persona con discapacidad modifica el entorno familiar. La autora concluye que es importante continuar investigando acerca del tema de la discapacidad y la fraternidad porque existe escasa exploración en este campo. Reparar en las necesidades, las vivencias y los sentimientos de los hermanos de personas con discapacidad intelectual puede posibilitar un atravesamiento diferente por la historia familiar. Con dicha conclusión, se observa nuevamente la relevancia académica de nuestro estudio.

Capítulo II :Marco Teórico

PERSPECTIVA TEÓRICA

Las claves conceptuales con las que trabajaremos son: Representaciones. Discapacidad intelectual. Hermanos/as. Proyecto de Vida.

Representaciones

Según el Diccionario de Laplanche y Pontalis (2013), el concepto de representación alude a un “término que se utiliza para designar lo que uno se representa, lo que forma el contenido concreto de un acto de pensamiento y especialmente la reproducción de una percepción anterior(…)” (p. 367). Freud (2011) le otorgó un nuevo sentido al concepto de representación para describir el funcionamiento psíquico inconsciente. Según este autor, las representaciones son representaciones de las vivencias con los objetos. De esta manera, las representaciones se consideran acontecimientos en la memoria. Guardan relación con el objeto pero no son el objeto. Es por esta razón que se dice que la representación no tiene relación directa con lo representado sino que más bien enmascara algo de lo representado. Representar, entonces, es sustituir, estar en lugar de. La representación entonces, está relacionada al símbolo, siempre está en lugar y responde a una interpretación de la realidad cotidiana, a una forma de conocimiento social, a la actividad mental que despliegan individuos y grupos con el objetivo de darse un lugar en situaciones, acontecimientos y objetos.

Retomando a Freud, Rozitchner (2003) plantea que las representaciones son construcciones simbólicas creadas mediante las interacciones sociales que, para el psicoanálisis son siempre libidinales, comenzando por la familia y luego en las demás instituciones de la cultura. De esta manera, la estructura subjetiva se organiza por imperio de la forma social, es decir, el sujeto se constituye por el sistema de producción histórico. El aparato psíquico será una reproducción y organización de ese ámbito individual adecuándose al sistema para poder vivir y ser dentro de él.

Es en este sentido que consideramos la discapacidad como un concepto representacional porque, como sostiene Silberkasten (2006), está impregnado de imaginario social y sujeto a la época. En la cultura esta palabra se utiliza para nominar, recortar y conlleva sus consecuencias.

La pregunta que oficia de guía a nuestra investigación apunta a develar estos posicionamientos subjetivos que, como ya mencionamos son producto de un sistema de producción histórico. Como plantea Fainblum (2008), las representaciones toman la forma de conocimientos no científicos que se comparten culturalmente y que originan categorizaciones, es decir, moldean estereotipos que se transforman en estigmas fijando lugares y determinando conductas y actitudes hacia las personas con discapacidad. Si las representaciones devienen en estigmas y determinan conductas, podemos plantear siguiendo a Ana Bloj (2007), que son efectos de discurso. Esta autora retoma a Foucault para sostener que la representación es una construcción social regulada y administrada en dispositivos de poder.

Poder y saber se articulan por supuesto en el discurso. y por esa misma razón, es preciso concebir el discurso como una serie de segmentos discontinuos cuya función táctica no es uniforme ni estable. (...)hay que admitir un juego complejo e inestable donde el discurso puede, a la vez, ser instrumento y efecto de poder, pero también obstáculo, tope, punto de resistencia y de partida para una estrategia opuesta. (Foucault 2012, p 97)

Discapacidad

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006) refiere a cuatro tipos de deficiencias las cuales pueden ser causantes de discapacidad: intelectual, mental, sensorial y motriz. Estas pueden ser leves, moderadas o profundas y, a su vez, congénita o adquirida, transitoria o permanente. y dice que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CDPCD Art 1)

En el año 1980 la OMS redactó “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDDM). Dicha Clasificación fue revisada en el año 2001 y como resultado se confeccionó la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF). La diferencia entre estas dos clasificaciones radica en que la primera se centraba en las consecuencias que producían las enfermedades, mientras que la segunda pone el foco en los componentes de la salud.

La OMS (2001) considera que la discapacidad es el resultado de una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y el contexto. El concepto de discapacidad incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y refiere a los aspectos negativos resultantes de la interacción entre una persona, con una condición de

salud, y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. Se entiende por deficiencias a los problemas en las funciones o estructuras corporales (desviación o pérdida). Las limitaciones en la actividad son las dificultades en la realización de una actividad. Las restricciones en la participación refieren a las dificultades que pueden producirse en situaciones vitales. Las deficiencias se constituyen en relación a una norma, es decir a lo aceptado de un modo general, respecto del estado y funcionamiento del cuerpo. Esta norma puede ser temporal o permanente, regresiva o estática, intermitente o continua, leve o grave. La deficiencia expresa un estado de salud pero no implica necesariamente enfermedad.

Palacios (2008) en su tesis doctoral describe los diferentes modelos que coexisten. El primer modelo es el de Prescindencia, que justifica la discapacidad desde un modelo religioso en donde se asocia la enfermedad al pecado, a una desgracia. Dentro de este se considera dos submodelos: el eugenésico y el de marginación, en ambos se prescinde la vida de las personas. En el primero la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas. Aparece la idea de la persona como una carga y el desprendimiento de la misma mediante la eugenesia. Su desarrollo histórico fue en la antigüedad clásica, en el caso de Grecia. En el segundo se prescinde de la vida mediante la marginación por lo que se sitúan espacios para clases pobres o anormales. Aquí las personas son asignadas por la caridad y se busca la asistencia de las mismas. Su desarrollo histórico se delimita a la Edad Media; discapacitados y pobres eran marginados, se los excluía por miedo, lástima o por considerarlos como un peligro para la sociedad.

El segundo modelo Médico Rehabilitador, donde las causas de la discapacidad están relacionadas a la ciencia, a lo científico. Aquí la discapacidad es tratada desde la rehabilitación, buscando normalizar, acomodar lo que no está dentro de la norma. Este modelo surge finalizada la Primera Guerra Mundial. por lo que lo vincula a las consecuencias que dejó la guerra y las que deberá tratar la medicina, con rehabilitación como modo normalización. Con la mano de la medicina las personas con discapacidad comenzaron a tener mayor expectativa de vida. Este paradigma fue encontrando su fin por su filosofía que entiende que una persona puede ser dependiente, inferior, que necesita rehabilitar la anomalía para recuperar la dignidad humana.

El tercer modelo, el Social, que una vez reconocida la discapacidad en los derechos internacionales como una cuestión social ha sido resultado de la lucha de las personas con discapacidad. Comenzó su gestación a principios de '70, en Estados Unidos e Inglaterra y se plasmó en el 2006 en la convención; en la misma participaron activamente organizaciones y personas con discapacidad que adoptaron el modelo social para comprender la discapacidad. Dentro de estas organizaciones influyentes está el reconocido “Movimiento de Vida Independiente”, organización cuyos miembros articulan y distinguen el concepto de diversidad funcional por sobre el de falta de capacidad.

Diego González Castañon (2008), plantea la Discapacidad como una condición relacional. Ubica entonces, la discapacidad como un producto relacional que implica que cualquier área del funcionamiento humano quede sancionada por la sociedad como una desviación de escaso valor social. Para que una sociedad sancione como discapacidad a una limitación funcional, esta tiene que ser minoritaria y presentarse en un área valorada dentro de la cultura donde el individuo viva. Sostiene que la discapacidad o la valoración social son procesos que no dependen de una sola persona ni de un solo acto sino que están incluidos dentro del imaginario social sostenido por mecanismos analizables desarticulables y potencialmente modificables. De esta forma, plantea que la discapacidad se asocia a la limitación funcional, pero a su vez remarca las operaciones que el imaginario social realiza sobre ella.

De modo general las discapacidades se clasifican en: físicas (o neurolocomotoras), mentales (o cognitivas) y sensoriales. En la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” la OMS, detalla que las funciones mentales, incluidas dentro de las funciones corporales, son subdivididas en globales y específicas. Las llamadas funciones intelectuales se encuentran dentro de las funciones mentales globales y son consideradas necesarias para comprender e integrar de una forma constructiva las diferentes funciones mentales. Dentro de las alteraciones de esta función se incluye el retraso mental. Entonces, cuando hablamos de discapacidad mental nos referimos a una limitación en las facultades intelectuales. Sin embargo, teniendo en cuenta la definición de discapacidad de la OMS, no hay que olvidarse de lo determinante de los factores ambientales. La discapacidad intelectual se produce por múltiples causas: alteraciones genéticas, alteraciones metabólicas, lesiones cerebrales, alteraciones de formación, epilepsias, etc. Discapacidad intelectual entonces es una categoría que engloba diversas cuestiones.

Discapacidad intelectual

Desde el Psicoanálisis, Fainblum (2012) plantea que la discapacidad intelectual es una restricción en el despliegue de las funciones intelectuales devenidas que responde a una marca orgánica. Esta autora también aclara que dicha restricción puede llegar a intensificarse por cuestiones subjetivas.

Como plantea Coriat (2006) si bien, la deficiencia mental se diagnostica a partir de la corporalidad biológica según un nivel de inteligencia considerado normal, la estructuración del aparato psíquico del niño/a es contingente, posterior y depende de cómo el/la niño/a es alojado/a. Hay, entonces, una distancia entre lo orgánico y el sujeto, lo biológico no determina la constitución subjetiva, lo cual nos invita a cuestionarnos la atribución de características psicológicas a los déficits orgánicos. De esta manera, la autora insiste en la importancia del lugar que se le otorga al sujeto con discapacidad en la cultura. Deberíamos comenzar diciendo que el significante “discapacidad”, siguiendo el planteo de

Coriat (2006), es un concepto ajeno al psicoanálisis. Es un concepto poco claro en el cual se engloban múltiples cuestiones. Desde el psicoanálisis se propondrá, entonces, poner la mirada en el sujeto tenga o no “discapacidad”. Si bien el diagnóstico médico, la cuestión orgánica no debe ser ignorada, será fundamental escuchar al sujeto detrás de las etiquetas.

El lugar del sujeto con discapacidad intelectual en la cultura

Contino (2019) retoma los aportes de Foucault, para ubicar que en el siglo XVII, el ser humano empieza a ser considerado como ser viviente, trabajador y parlante. Estas tres características se instituyen como fundamentales para pensar los habitantes de los Estados modernos y de esta manera emerge y se despliega una tecnología de poder con el fin de producir individuos acordes al requerimiento del capitalismo: disciplinar a los individuos.

La emergencia de dicha tecnología fue de la mano con el nacimiento de una figura complemento del individuo, la figura de la población, una entidad que se concibe como una masa viva con características y procesos de vida y muerte. Esto da lugar al surgimiento de la biopolítica, una tecnología de poder que busca regular la vida de la población, conjurar riesgos, peligros y enemigos (internos y/o externos). Siguiendo los aportes de Foucault, Contino (2019), señala que tanto la disciplina como la biopolítica se articulan y se sostienen en la construcción política de lo que es normal y lo que no.

Antes de la Revolución Industrial, los sujetos hoy caracterizados bajo la figura de la discapacidad intelectual no eran clasificados ni recibían tratos diferentes, se ocupaban de trabajar la tierra u otras tareas manuales. Pero, cuando aumentó la población urbana y la vida laboral comenzó a exigir formación y especialización, los sujetos con discapacidades fueron recludos en sus hogares porque no encontraban en la sociedad ningún lugar que los aloje.

Estas condiciones históricas trajeron como consecuencia lo que se conoce como racismo de Estado, es decir, la exaltación de la figura del enemigo. Todo aquel o toda aquella que pone en riesgo o que es capaz de “destruir” la forma de vida social que la Modernidad y el capitalismo impusieron se vuelve un/una enemigo/a. Entonces, la pretensión de hacer vivir al individuo y a la población tiene como contracara, dejar morir o matar si la vida del resto se ve en riesgo.

Con el propósito de administrar la vida y normalizar todo lo que representa un riesgo social se pusieron en práctica mecanismos como la segregación, el aislamiento, la marginación, el encierro, que aún se encuentran vigentes.

A mediados del siglo XX, la biopolítica en las sociedades occidentales fomenta el surgimiento de políticas con el fin de reducir la prevalencia de lo que se denominaba como retraso mental. Se comienza a proporcionar ayuda asistencial presuponiendo que a un sujeto con discapacidad intelectual le costará más llevar adelante su vida que a un individuo que no tenga discapacidad. De esta manera, se introduce el discurso económico en la problemática de la discapacidad.

Por otro lado, en relación a lo mental, en el siglo XIX, podemos situar junto a Contino (2019), una referencia fundamental de cruce del discurso jurídico con otros discursos, como el médico. De esta manera, los asilos se convirtieron en lugares exclusivos de intervención médica-psiquiátrica para diversos sectores. Así, los “locos, dementes e imbéciles” dejan de ser ciudadanos y pasan a ser internos en los asilos. Esta política de encierro y aislamiento configura la figura de la idiocia, la imbecilidad y la debilidad mental, cuyo origen podemos situar en la categoría de debilidad de espíritu. A comienzos del XX surge la categoría de niñez débil. Posteriormente el retardo mental, la discapacidad mental para llegar a la categoría actual de discapacidad intelectual.

En los ´70, ´80, los Estados comenzaron a diagramar legislaciones y políticas públicas en relación a la discapacidad intelectual. Dichos movimientos, estaban orientados a fomentar el autocuidado, la responsabilidad por sí mismo y el autovalimiento en distintas esferas de la vida (matrimonio, familia, paternidad, relaciones personales).

En la actualidad, a pesar de las políticas y legislaciones, existen muchas dificultades en el reconocimiento legal de la autonomía de los sujetos con discapacidad.

Infantilización en la discapacidad intelectual

Contino (2019) teoriza acerca de una doble infantilización en la discapacidad intelectual. En primer lugar, se infantiliza la vida de los sujetos con discapacidad porque se los fuerza a permanecer en una etapa infantil de la vida y en ocasiones no acorde con las posibilidades que demuestra el sujeto respecto a la decisión de cómo vivir su vida. De esta manera, los sujetos con discapacidad, siendo objeto de los discursos vigentes, pasan a considerarse como otros incompletos de los cuales se espera muy poco.

Respecto al segundo sentido de infantilización, Contino (2019) retoma lo escrito por Guattari y Rolnik, y sostiene que existen formas de gobernar que regulan y deciden por los/as ciudadanos/as. El Estado, mediante distintos mecanismos y procedimientos piensa por la población y organiza la producción y la vida social. Así, el estado se convierte en mediador de todo aquello que pueda pensarse o hacerse en diferentes sectores y si bien es una postura respecto a la población, algunos sectores sufren

consecuencias mayores. El territorio de la discapacidad intelectual es uno de dichos sectores. La mencionada distribución de relaciones de poder deja a la población con discapacidad intelectual en una posición que Castoriadis (1983) nombra como heteronomía. Bajo esta modalidad de funcionamiento, dicho sector no puede darse a sí mismo su racionalidad, sino que la misma es otorgada por una instancia o figura externa que está habilitada y legitimada.

De esta manera, la heteronomía refiere un escenario en el que todos pueden definir cómo vivirá su propia vida el/la sujeto en situación de discapacidad, menos él/ella mismo/a. Diferentes personajes (funcionarios políticos, profesionales, amigos, vecinos, familia) parecen tener más incidencia que la autonomía de la persona con discapacidad. Además, es importante mencionar que el trayecto vital que estos/as otros y otras le diagraman, siempre está fundamentado en el saber, técnico, profesional o de la vida, saberes que configuran lo que nombramos anteriormente como representaciones.

A diferencia de la heteronomía, la autonomía es una práctica política que le posibilita al sujeto o a un sector poblacional encontrar sus formas singulares de existir. Como sostiene Contino (2017)

La autonomía en el territorio de la discapacidad podría remitir entonces a la capacidad de cuestionar y de consensuar, de decidir y de rechazar, de elegir y de equivocarse, de correr riesgos y de hacer algo nuevo, de apropiarse y de producir, de no reproducir y de aceptar consecuencias, de salir de un lugar de dependencia y de asumir responsabilidades, de fantasear y de repetir diferente, de vivir entre otros y con otros, de proyectar, imaginar, inventar, crear, jugar con el sentir, el pensar, el decir y el hacer. (p. 23)

Fainblum (2008) sostiene que, con frecuencia, a los sujetos con discapacidad y en particular, con discapacidad intelectual, se los ubica en el lugar de niños/as eternos/as. Como consecuencia, se los/as fija en una posición que obstaculiza el movimiento para ubicarse de una manera diferente en la vida. Se los/las cristaliza en el tiempo, imposibilitando que la experiencia haga huella en el sentido de marcar un antes y un después. La vida de estos sujetos queda tomada en una monótona repetición que se fija en un presente eterno. Nada nuevo puede suceder, porque el lugar en el que la heteronorma los ubica, es un lugar en el que no hay movimiento que los conduzca a atravesar diferentes etapas y vivencias a lo largo de la vida.

Aunque no haya lugar para que lo nuevo suceda, hay una marcada preocupación por el futuro que se actualiza en todas las etapas y queda estrictamente reducida a las preguntas que se hacen los padres y las madres de la persona con discapacidad. Como sostiene Nuñez (2001), piensan en ahorros para cuando se mueran, en qué será del hijo o la hija cuando ya no estén, si podrá arreglarselas solo o sola. Por otro lado se inquietan por el lugar que ocupará en el mundo y su independencia y la relación

con los y las hermanas. Ante estas inquietudes los padres y las madres pueden responder con sobreprotección limitando el desarrollo de potencialidades. De esta manera, obstaculizan que el hijo o la hija conquisten un lugar propio. Como sostiene Contino (2016), la figura de la niñez eterna atenta contra el advenimiento de la adolescencia, una etapa fundamental en la constitución de una subjetividad adulta y autónoma. Asimismo, observaciones realizadas para una investigación precedente en establecimientos educativos y/o terapéuticos dedicados al abordaje de la discapacidad intelectual Contino (2016), muestran que, de manera muy frecuente, se reprime y sanciona severamente cualquier clase de manifestación sexual. Podemos concluir en que la infantilización también trae consecuencias en torno a la sexualidad, produciendo casi una desexualización de la vida de este sector poblacional, al cual se le supone inocencia en los deseos, intenciones, intereses y comportamientos.

En relación a la sexualidad, Duacastella (2010) sostiene que la misma es una construcción que realiza todo ser humano a partir de su relación con lo biológico y lo cultural. Lo que orgánicamente determina el sexo no basta para la constitución sexual. La sexualidad se constituye desde la más temprana infancia, identificación mediante. La crianza arma y modela la identidad sexual debido a que las cadenas identificatorias se erigen sobre criterios y mitos familiares en torno a la sexualidad.

En la constitución sexual también cumplen un papel fundamental, las investigaciones en serie acerca de la diferencia de los sexos y el origen de los niños, que dan cuenta del proceso de libidinización del propio cuerpo y del reconocimiento por parte del otro como ser sexuado.

Con la llegada de la pubertad y la adolescencia, padres, madres, hijos e hijas han recorrido un largo camino en la construcción de la sexualidad. Los padres y madres tienen un rol fundamental en la aceptación de la sexualidad, su mirada anticipa, condiciona y hasta puede obstaculizar el desarrollo de la misma.

Hermanos/as

Duacastella (2010) plantea que la familia es una institución social cuya existencia se sostiene en un entretendido de funciones. La función materna como una función de nutrición, alimentación y un plus que ofrece procesos de representación simbólica. Por otro lado, la función paterna está ligada a la inscripción de la legalidad, las necesidades de los y las hijas, la previsión económica que incluye la economía libidinal. La función filial se relaciona con el futuro, los nuevos proyectos y además interviene en forma de pregunta en torno a las costumbres y los mitos familiares.

En la crianza de los hijos e hijas con discapacidad intelectual, según este autor, se desordenan las funciones mencionadas, y la capacidad de filiación y sexuación se ve conmovida si el niño o niña es ubicado/a como un extraño que no condice con los ideales paternos y maternos. Como hemos mencionado antes, estas funciones son contingentes, y dependen de la singularidad de quienes la

encarnan. Con lo cual si bien hay cierta recurrencia, la misma no está determinada por el diagnóstico estrictamente, sino por entramados vinculares que se construyen al interior de cada familia.

Como plantea Fainblum (2008), la significación que circula en los padres y las madres en torno a la discapacidad marca la estructuración subjetiva del niño o niña. Para que la persona con discapacidad pueda proyectar un futuro, es necesario que los padres y las madres elaboren el duelo por ese/a hijo/a esperado/a y renuncien a la idealización. Siguiendo con lo que plantea la autora, si bien nunca la realidad de los/las hijos/as se articula con lo que el imaginario materno/paterno, al nacer un/a hijo/a con alguna limitación orgánica se vuelven inalcanzables ciertas proyecciones. En muchos casos, las limitaciones de los y las hijas actualizan lo que la historia de los padres y madres tiene de deficiente.

En cuanto a los hermanos, Nuñez (2004) plantea que, a partir del encuentro con la discapacidad, es frecuente que en la dinámica familiar los cuidados se centren preponderantemente en el hijo con discapacidad, no así tanto en el otro hijo. En muchos casos se considera que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos las vicisitudes que se les presentan y de esta manera como sostiene Fainblum (2008), se le adjudican responsabilidades que no se ajustan a sus edades. Quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación y son convocados sólo en función de la ayuda que puedan prestar a la persona con discapacidad. De esta manera, los hermanos y hermanas tienen pocas oportunidades para manifestar qué sienten, qué piensan, qué les preocupa. Los/as hermanos/as comparten en muy pocas ocasiones la cotidianeidad en la que se atraviesan cuestiones en torno a la discapacidad, lo cual obstaculiza que se compartan vivencias y se elaboren experiencias.

Como consecuencia, Nuñez plantea que se intensifican los sentimientos de rivalidad y hostilidad. La relación entre hermanos/as está marcada por fuertes sentimientos de ambivalencia (amor-odio) y deseos de muerte que, formación reactiva mediante, se manifiestan en un cuidado excesivo hacia la persona con discapacidad. En esta línea, Nuñez (2008) sostiene que la rivalidad permite un corte respecto a lo que es parecido y diferente entre hermanos/as, es decir que, cuando no se pone en juego, se produce un bloqueo del proceso de diferenciación y se afianza el apego psíquico con la persona con discapacidad.

Por otro lado, en la búsqueda de convocar la mirada de los padres, puede aparecer un llamado por medio de dificultades escolares, de salud, etc. Fainblum (2008) habla de una posible identificación del/ de la hermano/a con la persona con discapacidad, y de consecuencias como lentificación, trastornos, alteraciones, sentimientos de limitación o, contrariamente, autoexigencias desmedidas a modo de compensar las carencias del/de la otro/a. Nuñez (2008) hace referencia a esta necesidad de compensar y la nombra como necesidad de reparación. La autora menciona que este recurso reparatorio está impulsado por el sentimiento de culpa presente en la relación entre hermanos y hermanas. Como consecuencia, el/la hermano/a sin discapacidad se presenta investido de un poder omnipotente

dispuesto/a a cumplir ideales de perfección. La perfección es una empresa imposible por lo que los y las hermanas quedan cautivos/as de una misión que les demanda grandes sacrificios. El imperativo de cumplir con esta misión heroica de reparar puede llevar a los hermanos y las hermanas a renunciar a logros propios, confundiéndose su vida con la de la persona con discapacidad.

Núñez (2008) menciona también que esta actitud reparatoria puede ser consecuencia de la identificación de los y las hermanas con otras figuras (padres, madres, terapeutas). Por otro lado, la reparación también se pone en juego en relación con los padres y las madres que son vivenciados/as como figuras fragilizadas por la situación que les tocó vivir. Así, la misión de los hermanos y hermanas se concentra en el restablecimiento del narcisismo familiar.

Como se habla de un duelo en los padres y madres, Núñez (2001) sostiene que, los y las hermanas también atraviesan un proceso de duelo que se reactualiza ante cada nueva etapa del ciclo vital.

Sostenemos con Núñez (2001) que la infantilización en la discapacidad por parte de los padres y las madres, también trae consecuencias en la relación con los y las hermanas, en el sentido de que, cuando los padres y las madres aparecen en el lugar de proveedores totales, limitan la posibilidad de estrechar vínculos con otros y otras. De esta manera con la vejez y/o la muerte de los padres y madres, los y las hermanas deben comenzar una interacción que muchas veces los y las encuentra como desconocidos/as. En muchas ocasiones en esa etapa del ciclo vital familiar, se incrementa el sentimiento de responsabilidad por el cuidado en los hermanos y hermanas. Este incremento va de la mano con el supuesto de que el hermano/a se hará cargo de su hermano/a con discapacidad cuando el padre y/o madre no estén. Núñez (2001) nombra este supuesto como hipoteca a futuro y sostiene que, cuando los padres y las madres realizan estas demandas a los y las hermanas sin haberlos/as involucrados/as en la planificación del futuro, puede sobrevenir el enojo, la rabia, el resentimiento como respuesta.

Núñez(2001) plantea que los hermanos y hermanas también tienen inquietudes en torno al futuro de la persona con discapacidad:

“...¿mi hermano podrá formar pareja?, ¿podrá trabajar y tener su propio sustento?, ¿ podrá vivir solo? ¿tendrá que vivir conmigo?. ¿qué efectos producirá en la elección de mi pareja la discapacidad de mi hermano? Los hermanos muestran preocupación por las interferencias que le puede causar en la vida propia, en la relación con su pareja y sus hijos. Y una preocupación presente es si sus hijos tendrán también una discapacidad.”(p.4)

En este período se intensifican en los hermanos y hermanas, sentimientos de culpa y remordimientos por las mayores posibilidades de logros propios. Como plantea la autora, se actualiza el conflicto entre el/la hijo/a elegido/a y el/la desposeído/a. En la persona con discapacidad se reviven

sentimientos de rivalidad, celos y envidia. También se ha registrado que en los hermanos se intensifican en este período las actitudes presentes en etapas previas de ser el encargado de compensar mediante logros y satisfacciones a los padres sentidos como vulnerable

Complejo fraterno

Consideramos que la noción de vínculo fraterno no es suficiente para esclarecer la función estructurante que tiene la relación entre hermanos/as en la constitución psíquica.

Laplanche y Pontalis (2013) definen complejo como “conjunto organizado de representaciones y de recuerdos dotados de intenso valor afectivo, parcial o totalmente inconscientes” (p.58). Además, estos autores sostienen que la noción de complejo tiende a confundirse con la de un núcleo patógeno que conviene eliminar y de esta manera se pierde de vista que es estructurante para el desarrollo humano.

Como plantea Berlfein (2003), siguiendo a Lacan, el complejo se entiende bajo la lógica de la estructura, lo cual implica que cada uno de los componentes se define por su relación con cada uno de los demás componentes. Se entiende al complejo fraterno como un triángulo conformado por el niño/a, los padres y el hermano/a.

Freud utiliza el término complejo fraterno y lo reconoce como diferente del complejo de Edipo. Asimismo, como plantea Kancyper (1998), Laplanche, Lacan y Kaës, toman el concepto de complejo fraterno advirtiendo su particularidad y especificidad en relación al complejo de Edipo como los puntos de encuentro entre ambos.

Siguiendo a Kancyper (1998), mientras que en el complejo fraterno la triangularidad está conformada por el/la niño/a, la madre/el padre/ y el/la hermano/a, en el complejo de edipo la triangularidad está constituida por el/la niño/a, el padre y la madre. Esto quiere decir que el complejo fraterno es una organización intrapsíquica e intersubjetiva en la cual los elementos quedan definidos por la relación que sostienen con cada uno de los otros elementos, pero también por las relaciones de las que quedan excluidos.

Kancyper (1998) sostiene que el complejo fraterno deja improntas subjetivas que organizan las relaciones, es decir, que ejerce una función estructurante aun cuando no existan hermanos/as. Como sostiene Nuñez (2007), el conocimiento de la intimidad del otro-hermano se constituye en un legado, y también en un punto de referencia para la identidad propia de cada uno de los involucrados en la relación. De esta manera, siguiendo a Kancyper (2002), la impronta que cada sujeto deje en el atravesamiento del complejo fraterno, luego organiza las demás relaciones intersubjetivas.

Sostenemos con Berlfein (2003) que, la dinámica del doble hace alusión a una imagen especular que por un lado fascina porque genera cierta completud, y por otro inquieta. De esta manera, ese otro que representa el hermano/ la hermana, se puede representar como un apoyo o una oposición competitiva. Al enfrentarse con el otro, se pone en juego el narcisismo y se reactivan conflictos edípicos. Kancyper (2002) plantea que el complejo fraterno puede tener una función sustitutiva en el sentido de que reemplaza y compensa funciones parentales fallidas. Dicha función sustitutiva colabora en la elaboración del complejo de Edipo y del narcisismo. Por otro lado, opera como defensa frente a las angustias y los sentimientos hostiles, relacionados con los padres y las madres pero desplazados hacia los hermanos y/o hermanas.

En cuanto al narcisismo, el complejo fraterno tiene una función elaborativa porque colabora en el trabajo de elaboración y superación de los remanentes del mismo. El complejo fraterno oficia de límite a las creencias narcisistas que se relacionan con las fantasías del "unicato". Quien permanece fijado a traumas que se relacionan al complejo fraterno, permanece atado a una atormentada rivalidad con los semejantes.

Como ya fue mencionado, la dinámica del doble se presentifica en el complejo fraterno. Los hermanos y las hermanas son la primera aparición de lo extraño en la infancia y al mismo tiempo son semejantes demasiado similares.

Como señala Berlfein (2003), la preferencia hacia uno de los hijos en detrimento de los otros, ese plus de investidura hacia uno de ellos trae consecuencias que determinan la estructuración del complejo fraterno y por lo tanto influye en el sujeto y en el modo de relacionarse con los demás.

En palabras de Gomel y Matus (2011), el complejo fraterno se estructura como una legalidad horizontal que se organiza por fuera de la legalidad vertical propia de la relación con los padres. La legalidad horizontal implica el encuentro con el semejante, posibilitando la función de sostén y de corte un nosotros, un “encuentro con el semejante” originando y determinando de esta forma al grupo familiar con sus funciones de sostén y corte.

Gomel y Matus (2011), refieren a la fraternización para referirse a la constitución y sostén de la vincularidad entre hermanos y la definen como un movimiento instituyente. Podríamos agregar que ese movimiento instituyente es condicionante respecto a la organización del futuro.

Por otro lado, Fainblum (2008) sostiene que, con frecuencia se presentan sentimientos de culpa por tener lo que a su hermano/a con discapacidad le falta. Sentimientos que conllevan a buscar compensación con actos en los cuales se hacen cargo precozmente y ofreciendo una total entrega de su vida. En muchos casos los y las hermanas de personas con discapacidad se inclinan por profesiones o actividades laborales que están en relación con la discapacidad. Esto nos demuestra que muchas veces

el complejo fraterno desemboca en una posición reparatoria y de ofrenda del/de la hermano/a de la persona con discapacidad.

La autora menciona que en la clínica se escucha que los y las hermanas no pueden disfrutar plenamente de sus logros y que esto responde a un mecanismo que busca aplacar la amenaza de castigo relacionada con el mencionado sentimiento de culpa. Existen casos en los que los y las hermanas son ubicados/as en el lugar de prótesis, ocupando el lugar de lo que falta.

Sobre la identificación en el complejo fraterno

Núñez (2008) refiere al proceso de identificación y menciona que la persona con discapacidad tiene una gran incidencia en el/la hermano/a por su condición de par, como doble en el espejo. Cuando los y las hermanas hablan de sus cualidades, virtudes, defectos, preferencias, deseos, lo hacen siempre en relación a su hermano o hermana con discapacidad. De esta manera, el sentimiento de identidad de los hermanos y hermanas es absorbido, en partes o totalmente, por la discapacidad del /la otro/a.

La autora sostiene además que, la discapacidad se transforma en algo ineludible en los juegos en el espejo, por lo que se integra en el proceso de construcción de la identidad. Los hermanos y hermanas, cuyas fronteras del yo son demasiado permeables, corren el riesgo de verse invadidos e invadidas por la imagen de este doble que amenaza su integridad. De esta manera, la afirmación individual se reprime y se expresa asumiendo una parte de la discapacidad del otro.

Sostenemos con Núñez (2008) que el proceso de identidad implica confrontarse con un dilema. Por un lado, diferenciarse, lo que supone desligarse del deseo de solidaridad y lealtad hacia el hermano y la familia. Por otro lado, cumplir con el mandato de no abandonar al hermano o la hermana, lo que obstaculiza el proceso de diferenciación.

En el proceso de identidad, el deseo de ser uno/a mismo/a debe superar los efectos que provoca el sentimiento de abandonar al/a la hermano/a o será negado mediante la idealización. Esto último traerá como consecuencia una disminución y descalificación de aspectos propios.

En este juego de identificaciones, la dificultad de diferenciarse del/ de la otro/a, se acompaña de un temor de parecerse a él o a ella. Se trata entonces de un camino de identificaciones y contraidentificaciones que según cómo sea transitado, se logrará una identidad propia o no.

Cuando, más arriba mencionamos la solidaridad y la lealtad, nos referimos a la misión secreta que asume el hermano o la hermana de la persona con discapacidad. Una misión que se inscribe en una especie de pacto que consiste en ocuparse del salvataje familiar, mantener a flote la familia. Como ya

mencionamos en el apartado anterior, esto trae como consecuencia que el hermano o la hermana sean ubicados en el lugar del héroe y adopten actitudes irreprochables, abnegadas, de fidelidad y sacrificio. Este pacto de lealtad se sostiene en una omnipotencia ilusoria que los y las empuja a ser encargados y encargadas de reparar lo dañado por la discapacidad en el hermano, en el padre y en la madre.

En simultáneo, aparecen (en la adolescencia, con más frecuencia) deseos de huida y renuncia como forma de escapar de la carga psíquica de la situación. Sin embargo, estos deseos se acompañan siempre de sentimientos de culpa.

Proyecto de vida

En concordancia con Rocha (2103), decimos que, si tomamos al sujeto desde el punto de vista psicoanalítico, el deseo no es lo que está discapacitado, por lo que un estado de discapacidad no dice nada de una persona, pero sí tendrá efectos en ella y en su contexto. Sostenemos con Rocha (2013) que el impacto de la discapacidad está determinado por las condiciones en que se da la relación entre sujeto y entorno y el nivel de participación que el mismo tiene en la comunidad.

Como plantea Rocha (2013):

En cuanto a los efectos sobre la subjetividad vemos que la discriminación, las dificultades de circulación por las instituciones sociales, la falta de tiempos de ocio y recreación, la carencia de relaciones afectivas, los problemas que se presentan a la hora de construir proyectos a futuro a través de un trabajo o un estudio, etc. serán la causa de múltiples y constantes duelos que deberán enfrentar estos sujetos y que no dejarán de producir efectos a nivel psíquico. (p. 43)

Como sostiene este autor, los integrantes del contexto familiar deben enfrentar los efectos que implica tener un miembro con discapacidad, sobre todo teniendo en cuenta que vivimos en una cultura inmadura que aún sigue discriminando de diversas maneras a estos sujetos. Es por ello que, respecto a los trayectos de vida y las posibilidades de futuro de los jóvenes con discapacidad, la familia tiene una presencia que deja una impronta que marca las distintas direcciones que los sujetos toman en sus vidas. Las posibilidades del sujeto en cuanto a la construcción de un proyecto de vida están condicionadas por el apoyo, la contención y la madurez familiar.

Rocha (2013), entiende el proyecto de vida en una persona con discapacidad en la lógica del circuito y sostiene que es importante crear estrategias e instituir dispositivos para interrumpirlos y poder salir de ellos. Siguiendo el diccionario de la Real Academia Española, el autor entiende el circuito como un recorrido prefijado que termina en el mismo lugar en el que empieza. Agrega que, además de los cambios sociales en torno a la inclusión de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos sociales, es innegable reconocer que aún transitan por pseudos-caminos inclusivos e integrativos, ya que, una verdadera inclusión de un sujeto a la trama social se da por procesos que puedan darse de forma natural.

Rocha (2013), echa luz sobre los recorridos cotidianos que tienen las personas con discapacidad, que van desde sus hogares a la institución especializada y desde aquí de vuelta a sus hogares. Esto crea un circuito cerrado, que comienza en un lugar, recorre otros ya pautados y termina en el mismo lugar: la familia. Si los trayectos son solo por lugares terapéuticos la consecuencia será que, la persona con discapacidad, no tendrá la posibilidad de tener experiencias, de compartir situaciones nuevas que le imprimen marcas significativas que ayuden a la construcción de subjetividad, en cualquier ser humano.

Rocha (2013), observa que los circuitos por los que transitan las personas con discapacidad, son solo institucionales, pre-establecidos. La salida de los mismos dependerá de la plasticidad, o flexibilidad familiar y del sujeto, y además, de las personas que pasen por la vida del mismo y de la ética profesional con la que se opere en los tratamientos. Nos preguntamos junto al autor: ¿qué será de la persona con discapacidad cuando los padres ya no estén?

Capítulo III: Marco Metodológico

DISEÑO METODOLÓGICO

Esta investigación se enmarca en un marco teórico-metodológico cualitativo. Como explica Vasilachis (2006), lo que caracteriza la investigación de índole cualitativa es que se interesa por las perspectivas subjetivas de las personas, vida, historias, experiencias e interpreta estos elementos situadamente, es decir, los ubica en un contexto particular. El diseño cualitativo tiene como objetivo comprender estos contextos, los procesos y explicar sus causas en función de las singularidades de dichos contextos. La investigación cualitativa se caracteriza por ser de naturaleza flexible, y recursiva. En este caso, la construcción del objeto de estudio está implicada en el proceso de investigación y conlleva la reflexión acerca de las representaciones que los hermanos adjudican a la discapacidad y la posibilidad de construcción de un proyecto de vida. De esta manera la lógica cualitativa implica que la investigación es el resultado de un proceso de interacción entre investigador y objeto de estudio.

Se seleccionará el trabajo de campo como modalidad de investigación. Se apunta a la descripción de los hechos desde un marco teórico planteado previamente, el cual fue ampliado en el transcurso del trabajo.

Se considera que la investigación es transversal debido al alcance temporal de la misma, la cual consiste en la recolección de datos en un momento único y no a lo largo de un período de tiempo, apuntando a la descripción del fenómeno.

La población sobre la que trabajaremos serán los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual que residen en la Ciudad de Paraná. Tomaremos como unidad de análisis a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual que asisten a As.Pa.Si.D . El muestreo será de tipo intencional no probabilístico, respondiendo a los criterios establecidos en el presente diseño. Este tipo de muestra se rige por criterios sustantivos, es decir, la pregunta de investigación planteada orienta la elección de los sujetos por determinadas características. En este caso, seleccionaremos personas mayores de dieciocho años. Siguiendo a Rascovan (2014) a esta edad, la finalización de la escuela secundaria supone una transición hacia una elección de un proyecto de vida a futuro. Momento en el que se ponen a jugar las intenciones de futuro, las expectativas y los obstáculos que se presentan en la decisión de elegir qué hacer en la vida. Si bien, en este tipo de muestreo interviene nuestro criterio como investigadoras, es preciso un conocimiento previo de los elementos poblacionales y se lo considera el más apropiado para el objeto de estudio elegido.

Técnicas de recolección y técnicas de análisis

A continuación describiremos la técnica que elegimos emplear para la recolección de información. Como explica Sabino (1996), las técnicas de obtención de datos son todos aquellos recursos que el investigador utiliza para acercarse a los fenómenos y extraer información de ellos. En este trabajo utilizaremos la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos. En palabras de Sabino (1996), la entrevista es una forma de interacción social con su determinada especificidad que tiene como objetivo recolectar datos. Dentro de los diferentes tipos de entrevistas que existen, seleccionamos la entrevista semiestructurada que se caracteriza por ser flexible y dinámica. Como plantean Urbano y Yuni (2006) la semiestructura se la aporta un listado tentativo de temas y preguntas que funciona a modo de un guión del cual partir. Este guión funciona como guía acerca de la información que se necesita recolectar en relación con los objetivos que se plantean en la investigación; pero como es flexible permite la formulación de preguntas imprevistas que resulten pertinentes a los fines perseguidos, o que surjan en relación con el material aportado por los entrevistados a partir de los disparadores propuestos. Debido al contexto actual, es importante aclarar que las entrevistas se realizan de modo virtual vía google meet o zoom.

Para analizar la información elegimos la técnica análisis de frases significativas. Según Díaz y Badano (s.f.), esta técnica tiene como objetivo codificar y categorizar información que surge en las entrevistas para hacer énfasis en las frases que resulten significativas. Se trata de un recorte que realiza el y/o la investigadora en función de su escucha, signada por la situación problemática a investigar y el foco está puesto en las particularidades del relato, en los dichos los entrevistados, sus significados y sentidos.

La selección de esta técnica remite también a la posibilidad de que se produzca una interpretación, un recorte, una lectura en lo que dicen los y las entrevistadas en el sentido de comprender las representaciones que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual construyen en sus contextos particulares respecto al proyecto de vida de su hermano/a.

Se analizó cada entrevista en particular. Ubicando un título a cada una en función de algo significativo del análisis. Luego se retomarán resonancias de todas las entrevistas.

Capítulo IV: Análisis e interpretación de los datos

DESARROLLO DEL INFORME

“La dignidad del riesgo es la posibilidad de

autonomía, de tomar decisiones,

de equivocarse, de volver a comenzar.” Angelino 2014.(p.97)

LA GRAN DIFERENCIA

La entrevista a R se acordó a través de la institución AsPaSiD. La directora informó a los hermanos y hermanas acerca del trabajo que se estaba realizando y solicitó consentimiento para ponernos en contacto. Nos comunicamos con R para acordar una entrevista virtual, a lo cual ella responde con condescendencia afirmando que *“el tema de los hermanos”* es algo que siempre le interesó, ya que *“los hermanos somos quienes podemos ayudar”*.

R tiene cuarenta y dos años. Actualmente vive con su marido y su hijo. Es docente universitaria. R es la hermana del medio. Tiene una hermana mayor y D que es la hermana con discapacidad intelectual tiene veintisiete.

Cuando le preguntamos a R por su hermana D, ella respondió:

“yo tenía quince años cuando apareció D” “mi hermana mayor tenía veinte, así que una gran diferencia”.

Resulta significativo que R utilice la frase, gran diferencia, para situar el nacimiento de su hermana D. Retomamos aquí, lo planteado por Coriat (2006) respecto al nacimiento de un bebé y su impacto en la configuración familiar. La autora sostiene que implica movimientos en los armados psíquicos de los padres y madres; y que, frente al encuentro con la discapacidad, el brillo que envuelve al bebé puede verse afectado. La mirada de los padres y madres, entonces, libidiniza ese hijo/a. Ahora, podemos preguntarnos ¿qué pasa con la mirada de los hermanos y hermanas? En el caso de R, podemos inferir que su hermana estaba envuelta en cierto brillo, brillo que se ve opacado por el encuentro con la discapacidad:

“El embarazo de mamá lo tomé como una alegría tal”

“fue la mejor noticia que me pudieran dar. Siempre estuve pendiente de todo el embarazo”.

Ahora bien, vemos que con *“gran diferencia”*, R también refiere a las no posibilidades que ella supone que D va a tener:

“mi gran angustia era que ella no iba a tener las posibilidades que yo tengo, yo ahí tenía 15 años y mi frustración era esa”.

No es casual que la producción del texto nos haya conducido a poner NO posibilidades en lugar de poner: que D NO va a tener posibilidades, porque esto está en relación directa con la lectura que hacemos de esta frase que destacamos como significativa. Si ponemos atención en el enunciado podemos leer que R dice que D no va a tener lo que ella sí tiene. Leemos que esta frase configura un destino prefijado desde el nacimiento, como si una persona con discapacidad estuviera imposibilitada desde que nace, a la manera de una crónica de muerte anunciada, una muerte subjetiva, que anula toda posibilidad de porvenir. Entonces más bien, la gran diferencia, no es diferencia, sino que justamente es imposibilidad. La lectura que podemos escuchar en este entredicho, es que la cuestión no es que haya diferencia, la cuestión es que, bajo ciertas representaciones la diferencia, se vuelve imposibilidad. En esta lectura, radica la importancia de retomar el planteo de González Castañón (2008) cuando ubica la Discapacidad

como una condición relacional. Para este autor discapacidad y valoración social son sinónimos, procesos que no dependen de una sola persona sino que se incluyen dentro del imaginario social.

Vemos cómo en la relación entre estas hermanas, operan representaciones que están signadas bajo el paradigma médico rehabilitador. Este último entiende la discapacidad como inadecuación de un cuerpo. ¿Inadecuación a qué? A un patrón estándar que coincide con el hombre blanco europeo, productivo, padre de familia y heterosexual. Quienes no se adecuan a esta norma son considerados y consideradas anormales, desviados y desviadas que deben ser tratadas por un saber superior para normalizarse. De esta manera, la discapacidad se convierte en un fenómeno ligado a la dependencia y a necesidades especiales. En palabras de R:

“ella tenía otras necesidades. Ella no pudo ser autosuficiente y arreglárselas como nosotras nos arreglamos”.

En primer lugar, el análisis de esta frase nos conduce directamente a la negación de la interdependencia inherente a todo ser humano. Por otro lado, siguiendo a Contino (2019), en esta lectura de la discapacidad, se presupone que a un sujeto con discapacidad intelectual le costará más llevar adelante su vida que a un individuo que no tenga discapacidad.

Uno de los supuestos que guía nuestra investigación tiene que ver con la incidencia que tienen las representaciones de los hermanos y hermanas acerca de la discapacidad en la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad. Ahora bien, la construcción de un proyecto de vida es a condición de que el sujeto esté posibilitado de encontrar sus formas singulares de existir. Lo cual, es difícil en el territorio de la discapacidad intelectual, porque como dice Castoriadis (1983), la distribución de las relaciones de poder deja a la población con discapacidad intelectual en el lugar de la heteronomía. La lógica heterónoma implica que todos y todas pueden definir cómo vivirá la persona con discapacidad, menos ella misma. El trayecto vital que estos diferentes personajes (funcionarios, profesionales, amigos/as, vecinos/as, familiares) diagraman para el sujeto con discapacidad está siempre fundamentado en un saber.

Vemos en el decir de esta hermana que ella se ubica discursivamente como poseedora de un saber sobre la vida que su hermana con discapacidad no posee. Y es en este sentido que nos preguntamos en qué medida la relación de R con D es posibilitadora u obstaculizadora respecto a la construcción del proyecto de vida. Tal vez, las palabras de R puedan orientarnos. Cuando le preguntamos por la relación con su hermana, ella respondió: *“más de madre yo siempre”*, agregando que probablemente eso esté en relación a una *“ausencia materna”* y también a que su hermana mayor se encontraba estudiando en la facultad. Como ya situamos en nuestro marco teórico, lo familiar se sostiene en un entretejido de funciones. La función materna como función de nutrición, alimentación; la función paterna como inscripción de

legalidad y la función filial relacionada con el futuro, los proyectos, lo que queda por fuera de la familia. A partir del análisis en contexto de estos enunciados podemos inferir que hay cierto corrimiento en torno a las funciones familiares. Por otro lado, Nuñez(2008) sostiene que, en ocasiones los y las hermanas se identifican con las figuras maternas y paternas y como consecuencia asumen la misión heroica de restablecer el narcisismo familiar. Podemos ver como R en su decir se presenta investida de un poder omnipotente dispuesta a cumplir ideales de perfección. Como ya es sabido, la perfección es un imposible y esto conlleva a que R quede cautiva de una misión que le demanda grandes sacrificios. R menciona que antes de formalizar con su marido, le dijo: *“...vengo con este paquete”*. Luego agrega:

“Yo había definido, decidido que D viviría conmigo. Que se quedaría conmigo siempre. Con mis padres vivos yo ya sabía que D iba a quedarse conmigo en un futuro”.

Al referirse al pasado, R cuenta :

“Cuando yo empecé a estudiar en la facultad ella tenía 3 años, yo estudiaba con ella acá acostada arriba mío. Ella me agarraba tipo monito. Y ella dormía ahí y yo me pasaba las horas estudiando con ella monito. Y yo digo: ¡qué cosa! Porque la verdad que la tuve siempre así prendida a lo monito. Ella conmigo siempre se prendió.”

En estas frases significativas, podemos leer con Nuñez (2008), cómo esta necesidad de reparación conduce a R a confundir su vida con la de D. Siguiendo con esta lógica, R también dice:

“todo lo que yo sentí que mi mamá no me lo dio, se lo di a D y me convertí en su mamá a los 15 años”.

Sostenemos que la significatividad de esta frase se argumenta en lo que plantea Kancyper (2002) respecto a que el complejo fraterno , a veces, puede tener una función sustitutiva en el sentido de que reemplaza y compensa funciones parentales fallidas. Por otro lado, al hacer referencia a un proyecto personal R dice:

“...yo también en un momento me fui y siempre sentí re culpa por eso”.

Leemos aquí como el hacer algo por fuera de la lógica reparatoria, se vive como abandono y se liga a un sentimiento de culpa. Nuñez (2008), plantea que la rivalidad permite un corte respecto a lo que es parecido y diferente entre hermanos y hermanas. Si dicha rivalidad no se pone en juego, se produce un bloqueo del proceso de diferenciación y se afianza el apego psíquico con la persona con discapacidad. Podemos ubicar este apego y sus consecuentes actitudes de fidelidad y sacrificio en el decir de R. Nuñez (2008) sostiene que al mismo tiempo que la abnegación y el sacrificio, aparecen deseos de huida y renuncia como forma de escapar a la carga psíquica de la situación, deseos que se acompañan siempre de sentimientos de culpa. Nos preguntamos si las representaciones de R no ubican a su hermana con

discapacidad en el lugar de una carga, lo cual puede ponerse en serie con la palabra “*paquete*” con la que se refirió a su hermana anteriormente. Dice R:

“...todos los hijos, nacemos, crecemos y en algún momento volamos de nuestra casa y el padre necesita tener la vida de adulto libre. Mi mamá no tiene la oportunidad de sentirse libre...”;

“...quieras o no, es una carga.”

En principio, vemos aquí, como el representarse a su hermana como una carga implica también no poder reconocerla en la serie de hijos e hijas que “*vuelan de su casa*”. La insistencia en la palabra “*carga*”, “*paquete*”, nos conduce a ubicar la influencia que tienen los modelos bajo los cuales se construye la discapacidad en las representaciones, en este caso, de la hermana. Es así que, la noción de “*carga*” podemos ubicarla dentro del Modelo de Prescindencia desarrollado por Palacios (2008), que considera a las personas con discapacidad como una carga para la sociedad y para la familia, es decir, la discapacidad es entendida como inmodificable y debe aceptarse con resignación.

Por otro lado, aparece en esta frase significativa la preocupación por el futuro, pero, al mismo tiempo, esa preocupación se reduce a las preguntas y las preocupaciones de los padres, las madres y en este caso, de la hermana, que además, es importante mencionar, se pregunta por la libertad de su madre. Nuevamente vemos como la lógica de la heteronorma ubica a la persona con discapacidad en el lugar de niño/a eterno/a.

Cuando le preguntamos a R, cómo es su hermana, qué cosas le gusta hacer, R responde con cuestiones de hábitos personales, es decir, cómo debería comer D, cómo debería asearse D y adjudica estas cuestiones a fallas de la función, con lo cual, vemos nuevamente reflejada la infantilización de la persona con discapacidad, aún cuando aparentemente R quisiera que a su hermana se le posibilitara otro lugar en el compartir: “*mamá, compartí más cosas con ella.*”

Además, R, dice que insiste a su madre en los encuentros de D con amigos porque:

“esa es la única forma que ella tiene, a parte de la escuela, de tener contacto con alguien.”

Podemos leer en esta frase significativa lo que plantea Rocha (2013) respecto a los circuitos en los que se inscribe la persona con discapacidad, quien comienza en un lugar, recorre otros ya pautados y termina siempre en el mismo lugar: la familia.

Pero también, si atendemos al lugar de enunciación, podemos interpretar como insiste R en que ella tiene el saber acerca de cuáles son las formas en la que su hermana tendría que tener contacto con otras personas. Ponerse en el lugar del saber es tal vez lo que le permite a R diferenciarse y no quedar pegada a la discapacidad de su hermana. Como dice Nuñez (2008), la persona con discapacidad tiene gran

incidencia en el proceso de identificación de su hermano. Vemos como R, cuando habla de sus cualidades, virtudes, o para usar sus palabras: posibilidades, lo hace siempre en relación a D. En el complejo fraterno, plantea Nuñez (2008) construir una identidad implica enfrentarse al dilema de diferenciarse o no abandonar al/ a la hermano/a (que se confunde con parecerse al hermano/a). De esta manera, la relación entre hermanos y hermanas se vuelve un juego de identificaciones y contraidentificaciones, que, según como se transite posibilita o no la construcción de una identidad propia.

Para concluir, podemos decir, que las representaciones que ubican a la discapacidad como una carga, producen confusión en torno a los procesos identificatorios de los hermanos y hermanas. Una cuestión es diferenciarse y otra abandonar. Una cuestión es solidarizarse con el hermano y otra es confundirse con él. Incluso, la confusión puede producir abandono en el sentido de que si no hay diferencia hay aplastamiento subjetivo. La cuestión será que D no encarne la “gran diferencia” sino que D y R estén atravesadas por la diferencia, la cuestión es que D no es LA discapacidad, sino que está atravesada por ella.

TRAGAR LA DISCAPACIDAD

Nos contactamos con F luego de que la directora de AsPaSiD le informara de la posibilidad de la entrevista. Si bien hubo dificultades para concretar la misma, justificándose en los horarios de trabajo, finalmente pudo realizarse. F tiene veintitrés años y es hermano mayor de J quien tiene catorce años y tiene una discapacidad intelectual. Vive con su mamá y J. Trabaja y se dedica al deporte en sus tiempos libres.

Comenzamos la entrevista preguntándole a F por su relación con J., menciona que es “*mucha la distancia de edad*” y enseguida comienza a relatar las diferentes actividades que cada uno hace. Con lo cual no responde a la pregunta por la relación que tienen, pero sí deja ver que siente una distancia con respecto a su hermano. Distancia que intentaremos ver de qué se trata.

Le preguntamos a F como consideraba que J estaba vivenciando sus catorce años, y si él podía encontrar algún punto donde diferenciarse o encontrarse en esa vivencia. F contestó:

“La diferencia debe ser, que él sabe muy bien de sus capacidades. Debe ser raro para él que todos se puedan comunicar muy fácilmente y él no así”.

Nos parece significativo que ante la pregunta por la vivencia del hermano, la referencia que aparece es directamente a la discapacidad. Como ya planteamos con González Castañón (2008) la discapacidad

es una condición relacional, es decir un área del funcionamiento humano se sanciona como una desviación de escaso valor social. Entonces esta relación de hermanos nos permite leer que la valoración social de la discapacidad no depende de una sola persona, ni de un solo acto sino que se incluye dentro del imaginario social. Vemos como tanto en F como en R la discapacidad está asociada a una limitación funcional, pero remarcando las operaciones que el imaginario social realiza sobre ella.

Le preguntamos a F qué entiende por discapacidad y responde:

“Una serie de cosas que a uno le faltan y otros lo pueden hacer normalmente.”

Esto nos remite a la perspectiva del déficit que hemos nombrado anteriormente, la persona con discapacidad ubicada en un lugar deficitario respecto de una idea de normalidad.

Ahora bien, luego de esto agrega:

“Pero creo que el primer paso para reconocerlo en la sociedad es llamarlo por su nombre: discapacidad y no son ni capacidades diferentes ni esas otras cosas que se le ponen para que suene lindo. Es discapacidad y uno lo tiene que aceptar como tal y después laburar para tragarlo lo mejor posible.”

En esta frase significativa que responde a la pregunta por la discapacidad podemos ver que F marca una posición en cuanto a lo discursivamente correcto para el reconocimiento de las personas con discapacidad en la sociedad. Sin embargo, en lo personal, F siente que debe trabajar para *“tragarlo lo mejor posible”*. Si consideramos las definiciones de tragar según Diccionario de la lengua española RAE (2021): “Hacer movimientos voluntarios o involuntarios de tal modo que algo pase de la boca hacia el estómago”. “Soportar o disimular algo muy desagradable”, entonces el trabajo para F será, pasar-lo, soportar-lo, tragar-lo mejor posible. Ahora, la pregunta es a ¿tragarse qué, o a quién? Las siguientes frases significativas pueden orientarnos hacia una lectura:

“Tardé mucho en que me caiga la ficha. Cuando era chico ni siquiera tenía rasgos o yo no se los notaba. Pero como no me caía la ficha.(...)”

Podemos conjeturar que hay un intento por quedarse con lo mejor, lo más digerible y es por esto que ubicamos el tragar-lo mejor posible como un pasaje de la boca hacia el estómago; ¿qué cayó con esa ficha? ¿empezó a caer cuando lo social le devolvió otra cosa de su hermano? Como decía Freud (1913) haciendo referencia al acto de devoración, en donde se consumaba la identificación en ese mismo acto, cada uno apropiándose de una parte de la fuerza del devorado y así quedarse con el mejor producto:

“(...) Y yo al día de hoy, lo trato como una persona normal, para que se curta un poco en ese sentido.”

En ese acto de tragar hay en sí mismo un acto de apropiación de lo que se traga y a la vez de diferenciación, porque lo que pasa de la boca al estómago ya no será igual, sino que sufre una transformación, una elaboración.

Tragando lo mejor de J, F puede sostener la posibilidad de un futuro que está por venir, del cual tomar distancia y así permitirse ir digiriendo la idea de que la responsabilidad va a ser solo de él, algo que se instaló como mandato, como acto heroico. Echa luz sobre esto lo que Núñez (2008) dice en relación a que el hermano/a se presenta investido de un poder omnipotente dispuesto a cumplir ideales de perfección. La perfección es una empresa imposible por lo que los y las hermanas quedan cautivos/as de una misión que les demanda grandes sacrificios, los cuales se sostienen en una omnipotencia ilusoria que los y las empuja a ser encargados y encargadas de reparar lo dañado por la discapacidad en el hermano, en el padre y en la madre.

De esta manera, podemos leer tanto en la frase significativa que alude al “tragar” como en la que alude a “muchoa distancia”, que F se encuentra en ese vaivén entre : identificarse y diferenciarse: lo está tragando (en gerundio). En este sentido, retomamos las palabras de Núñez (2008), quien refiere que en el proceso de identificación la persona con discapacidad tiene una gran incidencia en el/la hermano/a por su condición de par, como doble en el espejo y que en el mismo hay una confrontación con un dilema, ya que por un lado será diferenciarse, lo que supone desligarse del deseo de solidaridad y lealtad hacia el hermano y la familia; y por otro lado, cumplir con el mandato de no abandonar al hermano o la hermana, lo que obstaculiza el proceso de diferenciación.

“No hago distinción. Tampoco le pido que me juegue una partida de ajedrez. Pero me pongo a jugar a la Play y yo al lado tengo una persona normal y común. Hasta me gana y todo.”

Ante la pregunta por el momento en que “le cayó la ficha”, dijo:

“Fa que cagada, y ahí es donde te pones a proyectar el futuro. Y pensas ¿qué onda?”

Se puede pensar que F considera que J es alguien que tiene un destino prefijado, anudado con su diagnóstico. Sostenemos con Fainblum (2001) que los diagnósticos, suelen hacer destino, es decir, encierran las subjetividades en una mirada limitante que cristaliza el sentido y sustrae todo espacio de posibilidad. Janin (2013) nos dice que si suponemos que lo que le pasa a una persona tiene que ver con las fallas en el nacimiento, borramos así la historia y los determinantes intersubjetivos, tanto sociales como familiares. Y agrega que en ese mismo borramiento el futuro se anula como diferencia, como algo impredecible, algo que queda desconocido a construir. En este sentido es que podemos suponer que tragar tiene más que ver con bancarse que va a ser su responsabilidad ocuparse de su hermano, quedando en posición de trabajar para tragar-lo mejor posible y así digerir la idea de un futuro:

“(…)uno lo tiene que aceptar como tal y después laburar para tragarlo lo mejor posible.”

Ante la pregunta por el futuro, F nos dice:

“Yo calculo que algo se le podrá hacer hacer.”; “(…) la responsabilidad va a ser toda mía. Porque no va a haber nadie más. Eso sí lo tengo sobre asumido.”

En esta frase significativa podemos ver por un lado, que es algo que no está hablado, ya que F refiere “...calculo...”, sino que él lo ha asumido así. Y por otro lado para analizar esta frase, retomamos lo planteado por Nuñez (2001), quien nos dice que en edades adultas suele incrementarse el sentimiento de responsabilidad por el cuidado en los hermanos y hermanas. Este incremento va de la mano con el supuesto de que el hermano/a se hará cargo de su hermano/a con discapacidad cuando el padre y/o madre no estén. Nuñez (2001) nombra este supuesto como hipoteca a futuro y sostiene que, cuando los padres y las madres realizan estas demandas a los y las hermanas sin haberlos/as involucrados/as en la planificación del futuro, puede sobrevenir el enojo, la rabia, el resentimiento como respuesta. Si bien en F no pudimos ver estos sentimientos, si podemos pensar en la contracara, una función más compensatoria. Kancyper (2002) plantea que el complejo fraterno puede tener una función sustitutiva en el sentido de que reemplaza y compensa funciones parentales fallidas, entonces es aquí donde podemos situar a F prefijando un destino para a su hermano, un destino en el que él mismo se ve responsable e incuestionable en su función.

Ahora bien, la construcción del proyecto de vida es a condición de que el sujeto esté posibilitado de encontrar sus formas singulares de existir. Lo cual, es difícil en el territorio de la discapacidad intelectual, porque como dice Castoriadis (1983), la distribución de las relaciones de poder deja a la población con discapacidad intelectual en el lugar de la heteronomía. La lógica heterónoma implica que todos y todas pueden definir cómo vivirá la persona con discapacidad, menos ella misma. Vemos así como F se posiciona respecto a su hermano prefijando su destino: “...algo se le podrá hacer hacer...”; entonces podemos preguntarnos en qué medida la relación entre estos hermanos es habilitadora o no respecto a la construcción del proyecto de vida. Ubicarse en la relación con su hermano bajo la lógica de la heteronorma lo hace quedar a F por fuera, en el sentido de que posicionándose desde este lugar de saber en relación al futuro de su hermano, lo deja como ajeno, tomando cierta distancia, e ir tragando lo que de la discapacidad de su hermano puede. Rocha (2013) nos dice que las posibilidades del sujeto en la construcción de un proyecto de vida están condicionadas por el apoyo, la contención y madurez familiar. Esto vale para cualquier miembro de la familia, no necesariamente para la persona con discapacidad.

Por otro lado para leer qué representación de discapacidad opera en la relación entre estos hermanos, siguiendo la tesis de Palacios (2008), podemos decir que, al igual que en R, en F operan representaciones

que están signadas por el paradigma médico rehabilitador, el cual entiende la discapacidad como la falta de adecuación de un cuerpo. Quien no se adecua a la norma está en falta, o debe ser tratado por la medicina para lograr alcanzar la normalidad. En palabras de F:

“necesitas las terapias y todo lo que sea necesario para sacarlo lo más derecho posible.”

Ahora bien, como plantea Contino (2019), desde este paradigma las personas con discapacidad son vistas como no del todo completas, anormales, e incapaces de participar y de contribuir en la vida diaria de la comunidad. Esto podría responder a una dinámica que obedece a un mecanismo inconsciente que acontece dentro de la familia y las instituciones educativas y/o terapéuticas y concibe a la persona con discapacidad bajo la figura de la niñez eterna.

“Me voy por mis propios medios a trabajar, después vuelvo. Como mucho, soy uno más para hacerle de comer.”

Podemos leer en esta frase significativa lo que plantea Rocha (2013) respecto a los circuitos en los que se inscribe la persona con discapacidad, quien comienza en un lugar, recorre otros ya pautados y termina siempre en el mismo lugar: la familia. Asimismo, como dijimos al principio, cuando le preguntamos por la relación con su hermano, F comenzó a enumerar diferentes actividades que hacen, que nos les permiten pasar mucho tiempo, o al menos, a él no le permiten estar en su casa para encontrarse con su hermano. Eso nos deja ver que el lugar de encuentro es la casa. Sin embargo, para J es el lugar en donde termina el circuito, y para F es el lugar en donde empieza.

“Pero fuera de eso yo me desenvuelvo solo (...)”

Núñez (2004) nos dice que en muchos casos se considera que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos las vicisitudes que se les presentan y de esta manera como sostiene Fainblum (2008), se le adjudican responsabilidades que no se ajustan a sus edades. Quedan al margen y son convocados sólo en función de la ayuda que puedan prestar a la persona con discapacidad. De esta manera, los hermanos y hermanas tienen pocas oportunidades para manifestar qué sienten, qué piensan, qué les preocupa.

“(...) y J necesita mucho más ayuda para todo, aun así es bastante suelto.”

Podemos pensar con esta frase significativa que él es quien se posiciona en el lugar de quien puede, ya que esto es lo que le permitirá poder ser quien brinde ayuda y así compensar lo que J no puede. Núñez (2008) hace referencia a esta necesidad de compensar y la nombra como necesidad de reparación.

Para concluir, podemos decir que pareciera que para F, ser hermano está pegado con ser responsable de su hermano con discapacidad intelectual. Tragar supone bancarse que será responsable del futuro de su hermano, F se encuentra tragando una representación de la discapacidad, que en lugar de ubicarlo como

hermano, lo ubica como responsable del hermano con discapacidad intelectual. Aquí cabe la pregunta que guía nuestra investigación: ¿ésta representación que F tiene acerca de la discapacidad de J, será obstaculizadora o habilitadora para la construcción del proyecto de vida de su hermano? ¿J será comido por esa representación, obstaculizando o podrá F hacer una elaboración de la representación que tiene él acerca de la discapacidad, lo cual, por supuesto tendrá incidencia y efecto en la relación con su hermano? La cuestión será convertir, digerir eso que se representa en la representación como deficiencia y transformarlo en una diferencia en la relación de hermanos.

QUEDARSE EN EL MOLDE

Acordamos la entrevista con M luego de que le diera el consentimiento a la directora de AsPaSiD para que nos comunicemos. Llevamos la entrevista adelante de la misma forma que las anteriores, mediante plataforma Zoom.

M tiene 21 años de edad, estudia una carrera universitaria. Vive con su mamá, su papá y sus cuatro hermanos(de los cuales él es el mayor): L (varón) y B (mujer) mellizos de 19 años y S de 17 años, quien tiene una discapacidad intelectual y motora. Si bien, el tema de nuestra investigación se recorta en la discapacidad intelectual, en este caso S también tiene discapacidad motora. Consideramos que es un dato relevante para el análisis, por lo que nos vemos en la necesidad de comentar algunas cuestiones en torno a ella. Como mencionamos en el Marco Teórico, una de las clasificaciones de la discapacidad es la Física o Motora, definida por la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” de la OMS como “(...) estado físico que le impide de forma permanente e irreversible moverse con la plena funcionalidad de su sistema motriz. Afecta al aparato locomotor e incide especialmente en las extremidades, aunque también puede aparecer como una deficiencia en la movilidad de la musculatura esquelética.”. S tiene movilidad de la parte superior de su cuerpo, no así en sus extremidades inferiores, por lo que es usuario de silla de ruedas, requiere de asistencia para algunas actividades de higiene personal. Si bien puede trasladarse en cortas distancias de manera autónoma, es asistido en los traslados de su recorrido diario.

Comenzamos preguntándole a M qué cosas hace S, y qué cosas le gustan. Nos relata diferentes actividades que realiza dentro de su casa, como ver televisión, escuchar música además de las terapias que tiene por fuera y la escuela. Dice que hace algunos paseos con un acompañante.

“(…)Y está acá sino, todo el tiempo.”

Retomamos este dato significativo porque se repite en las demás entrevistas. Este recorrido que hace la persona con discapacidad es nombrado por Rocha (2013) como recorrido cotidiano que va desde el hogar a una institución especializada y desde aquí de vuelta al hogar. Coincidimos con este autor en que los circuitos por los que transitan las personas con discapacidad son solo institucionales, preestablecidos.

Ante la pregunta de qué es para él la discapacidad, M responde:

“Es lo que a algunas personas le impide hacer ciertas cosas, por ejemplo S no puede caminar (...)”.

Esta frase significativa nos permite hacer una lectura acerca de la mirada de este hermano sobre la discapacidad de S, una mirada que hace marca en lo que no puede hacer, en lo que *“le impide”*. Palacios (2008) dice que el modelo medico-rehabilitador entiende el fenómeno de la discapacidad como la falta de adecuación de un cuerpo -o conducta- a un patrón estándar, coincidente con el hombre blanco europeo, productivo, padre de familia y heterosexual. Este modelo se focaliza en lo que la persona no puede hacer, por lo cual se deben crear políticas tendientes a normalizar aquello que *“impide”* adaptarse.

En esta misma dirección, Contino (2019), plantea que hay un mecanismo inconsciente operando en la sociedad que concibe a la persona con discapacidad bajo la figura de la niñez eterna, negando y obstaculizando el crecimiento del sujeto en situación de discapacidad intelectual.

“Él sigue igual, mira lo mismo, escucha la misma música. Hace las mismas cosas.”

Fainblum (2008), agrega que, al ubicar a los sujetos con discapacidad intelectual en el lugar de niños/as eternos/as, se los/las cristaliza en el tiempo, imposibilitando que la experiencia haga huella en el sentido de marcar un antes y un después. Podríamos decir que M se posiciona en un lugar desde donde define que podrá o no hacer S.:

“Yo creo que podría hacerlo solo, pero es complicado.”

Nada nuevo puede suceder según esta mirada, porque el lugar en el que la heteronorma los ubica es un lugar en el que no hay movimiento que los conduzca a atravesar diferentes etapas y vivencias a lo largo de la vida. Podemos inferir que, M está posicionado heteronormativamente respecto de su hermano, desde un lugar del saber determinante, lo que le permite definir a él cómo será la vida de su hermano, o al menos no tomará el riesgo de que sea algo impredecible:

“(…) No es que hay que arriesgarnos a que se vaya solo a cualquier lugar”.

De esta manera, sostenemos con Fainblum (2008) que, la vida de estos sujetos queda tomada en una monótona repetición que se fija en un presente eterno. Se los/as fija en una posición que obstaculiza el movimiento para ubicarse de una manera diferente en la vida. Aquí también podemos ver lo que teoriza Silberkasten (2006) sobre la *aversión al riesgo* que es la preferencia por evitar incertidumbres en la toma de decisiones, es por esto que en muchos casos no son las personas con discapacidad quienes deciden si no que son decididos por otros los recorridos, los trayectos de vida.

Cabe mencionar que al momento del nacimiento de S, M tenía 4 años. Ante la pregunta de qué recuerda de ese momento, o los primeros momentos que recuerda de su hermano, nos dice:

‘Creo que en mi cabeza lo acepté, lo tomé normal. Tampoco le pregunté a nadie, ni nada.’

Entonces seguimos indagando en el momento en que él toma conciencia de la discapacidad de S, si recuerda algo, o que le preocupaba, y es aquí donde M comienza a relatar preocupaciones actuales en relación a su hermano, quien, en su discurso, está ubicado en el lugar del que no puede hacer ciertas cosas:

“Yo juego al fútbol, me gusta jugar al fútbol todo el tiempo. Y a veces he pensado “S no puede hacerlo”, o cuando yo salgo, él no puede salir. O sea una vida, casi distinta. Completamente distinta. Pero no me pasa, de pensarlo cuando lo hago. Sino cuando estoy muy pensante en otro mundo.”

“Con las salidas él siempre me jode, pero creo que él también lo entiende, que no”.

Fainblum (2008) sostiene que, con frecuencia se presentan sentimientos de culpa por tener lo que a su hermano/a con discapacidad le falta. Sentimientos que conllevan a buscar compensación con actos en los cuales se hacen cargo precozmente y ofreciendo una total entrega de su vida. Esto nos demuestra que muchas veces el complejo fraterno desemboca en una posición reparatoria y de ofrenda del/de la hermano/a de la persona con discapacidad.

“Y nunca lo pensé en el momento, “Uy no puedo porque S no puede”, porque si lo hago me come la cabeza, y no puedo hacer nada.”

Fainblum (2008) menciona que en la clínica se escucha que los y las hermanas no pueden disfrutar plenamente de sus logros y que esto responde a un mecanismo que busca aplacar la amenaza de castigo relacionada al sentimiento de culpa:

“si S no lo hace no lo hacemos. Pero había veces que de chicos subíamos a una montaña rusa y S no. Y ahora decimos: “¡No! No da”. Te quedas en el molde”.

Aquí, podemos ver como la representación de la discapacidad es una representación que ubica a la discapacidad en un lugar de incapacidad, un molde. Una de las definiciones de molde según el Diccionario de la lengua española RAE (Real Academia Española) “Instrumento, aunque no sea hueco, que sirve para estampar o para dar forma o cuerpo a algo”. Esta frase se vuelve significativa a nuestra lectura ya que quedarse en el molde supone, quedarse quieto, quedarse siendo justamente lo que le impide hacer ciertas cosas a S, quedarse para dar-le cuerpo, podríamos decir a S, que según la mirada de este hermano, está impedido de hacer ciertas cosas, y se queda en el molde. Fainblum (2008) dice que existen casos en los que los y las hermanas son ubicados/as en el lugar de prótesis, ocupando el lugar de lo que falta. En este caso podemos pensar que M, se queda en el molde ubicándose en el lugar de lo que falta en S.

Ahora, ¿qué causa que M se quede en el molde? ¿y qué consecuencias tendrá este quedarse en el molde para S en su proyecto de vida?

Como plantea Nuñez (2008), la persona con discapacidad tiene una gran incidencia en el/la hermano/a por su condición de par. Cuando los y las hermanas hablan de sus cualidades, gustos, defectos lo hacen en relación a su hermano o hermana con discapacidad. De esta manera, el sentimiento de identidad de los hermanos y hermanas es absorbido, en partes o totalmente, por la discapacidad del /la otro/a. La afirmación individual se reprime y se expresa asumiendo una parte de la discapacidad del otro.

En cuanto a la relación de hermanos, M nos cuenta que él junto con su hermano menor L , tienen un modo de vincularse con S y no es así entre ellos:

“Pero si lo noto en mí y con L, que con S somos muy buenos y entre nosotros no”.

“Mi mamá casi que tampoco, de hecho nos dice a nosotros que no seamos así, tan selectivos.”

Gomel y Matus (2011), dicen que el complejo fraterno se estructura como una legalidad horizontal que se organiza por fuera de la legalidad vertical propia de la relación con los padres. Podemos ver que en M esto no ocurre ya que no se ubica la horizontalidad, sino que la relación con S, tanto de M como su otro hermano L se signa más por la verticalidad, no hay un encuentro con un par. La legalidad horizontal implica el encuentro con el semejante, posibilitando la función de sostén y de corte, un nosotros. Además, esta relación de horizontalidad es un condicionante respecto a la organización del futuro:

“Cuando me vaya a vivir solo, yo imagino que tendría que ir yo con S. o él conmigo”.

“No lo hablé con nadie, porque yo me siento más responsable que los otros, ese es mi punto de vista.”

Para analizar esta frase significativa retomamos lo planteado por Fainblum (2008). Los hermanos y hermanas tienen pocas oportunidades para manifestar qué sienten, qué piensan, qué les preocupa.

Comparten muy pocas ocasiones con los profesionales y los padres que atraviesan cuestiones en torno a la discapacidad, lo cual obstaculiza que se compartan vivencias y se elaboren experiencias. Esto trae como consecuencia que se incrementen los sentimientos de rivalidad y hostilidad. La relación entre hermanos/as está marcada por fuertes sentimientos de ambivalencia (amor-odio) y deseos de muerte que, formación reactiva mediante, se manifiestan en un cuidado excesivo hacia la persona con discapacidad. En esta línea, Nuñez (2008) sostiene que la rivalidad permite un corte respecto a lo que es parecido y diferente entre hermanos/as. En esta relación de hermanos podemos preguntarnos qué efectos tendrá que esta rivalidad no se ponga en juego, ya que al estar signada por la representación que ubica a S en el lugar de la deficiencia, la opción de quedarse en el molde podría traer como consecuencia, siguiendo a Nuñez (2008) un bloqueo del proceso de diferenciación y un afianzamiento en el apego psíquico con la persona con discapacidad.

Para finalizar este análisis podemos decir entonces que la representación que signa a la discapacidad como algo a llenar por otro, a quien darle un cuerpo para que tome su forma, vista como un molde es una representación que obstaculiza la construcción del proyecto de vida de cualquier sujeto, y no una posibilidad. Será una relación que entre estos términos de deficiencia y molde, no permitirá relacionarse desde la diferencia, la cual es inherente al ser humano y por ende a la relación entre los hermanos/as. Si M se ubica como el “molde” para S, quedando S en el lugar del déficit, la horizontalidad de la que hablamos antes no se da en esta relación, condicionando así las posibilidades de construcción de un proyecto de vida para cada término de la relación.

QUE NO LE PASE NADA

La entrevista con C. se acordó de la misma manera y modalidad que las anteriores. C mostró desde un principio muy buena predisposición para encontrarnos.

C tiene 23 años, estudia una carrera universitaria y tiene planes de retomar una carrera que es del campo de la Salud Mental. Es la cuarta de cinco hermanos. La hermana que la antecede, A, de 27 años de edad, tiene discapacidad intelectual. C vive con su papá, con su hermana A y su hermano menor de 20 años. Tiene dos hermanas mayores por parte de la mamá. Su mamá falleció cuando ella tenía 15 años.

Cabe aclarar que, cuando C. estaba comentando a qué se dedicaba, nos dice que tiene intenciones de retomar la carrera, que realizó el primer año completo y agrega: *“Me gustó mucho esa carrera”*. Si bien no se indagó específicamente en su interés vocacional, pensamos que quizás uno de los determinantes de esa elección pueda ligarse a lo planteado por Fainblum (2008) quien nos dice que, en los hermanos surgen sentimientos que buscan compensar mediante actos en los cuales se hacen cargo precozmente y ofrecen una total entrega de su vida. En muchos casos los y las hermanas de personas con discapacidad se inclinan por profesiones o actividades laborales que están en relación con la discapacidad.

Le preguntamos a C. si en algún momento vivió alguna situación donde se hizo referencia a la discapacidad de A y nos dijo:

“(...) la he defendido, si vamos al caso para que reconozcan sus derechos, que es una persona común y corriente, para mí. La veo así”.

Nos parece significativo que aparezca la referencia a la discapacidad ligada a que tiene que defenderla. La referencia a que hay que defenderla y la siguiente frase significativa:

“Que es una persona, que es común. Que explicándole ellos entienden, digamos, que son muy capaces de muchas cosas, a su manera, pero, lo hacen.”

Nos devela que la representación de discapacidad que opera en C está impregnada por una mirada en la que necesita distinguirse de los otros, los diferentes, “(...)ellos entienden”. Aún poniendo el acento en “(...) son capaces”, a diferencia de las demás entrevistas en que hicieron hincapié en lo que no podían hacer, podemos leer que hay una mirada proteccionista/paternalista de esos otros, ¿diferentes? ¿frágiles?, ¿vulnerables? que los sitúa en una posición de riesgo y cuidados permanentes (Sempertegui, 2012). Aporta a la representación que tiene C de la discapacidad, la siguiente frase significativa, tomada de la respuesta sobre qué recuerdo tiene de su infancia con su hermana :

“Compartíamos juegos con A. La tomábamos, viste que por ser Síndrome de Down siempre la destacan.” “Más allá del síndrome de Down es mi hermana. Y con ella hacemos todo, digamos en conjunto”.

Podemos ver que hay un intento por aclarar que ellos la tomaban *normal* y una reafirmación de que, más allá del Síndrome, es su hermana. Como mencionamos en nuestro marco teórico acerca de la mirada proteccionista/ paternalista de la discapacidad, la misma delimita una línea que separa los “normales” de los “anormales”.

Cuando le preguntamos por la relación que tiene A con su hermano menor, C nos respondió:

“(...) él se queda cuidándola a veces porque yo tengo que ir a trabajar o voy a la facultad. Él está haciéndole presencia, no más. (...) Es cuestión de controlar nada más que no pase nada”.

Contino (2019) plantea que esto puede responder a una dinámica que obedece a un mecanismo inconsciente dentro de lo familiar y que concibe a la persona con discapacidad bajo la figura de la niñez eterna. Se infantiliza la vida de los sujetos con discapacidad haciéndolos permanecer en una etapa infantil de la vida y en ocasiones no acorde con las posibilidades que demuestra el sujeto respecto a la decisión de cómo vivir su vida.

En el mismo momento de la entrevista, C dice:

“A ahora está re independiente, vemos que ya se puede manejar sola en la casa.”

Podemos decir que escuchamos una contradicción: por un lado, hay que controlarla y, por otro, se sitúa una independencia que, al momento, parece poco fiable. Además, ante esta frase: “*que no pase nada*”, podemos preguntarnos: ¿nada de qué? ¿Será que en este no le pase nada, que se pretende bienintencionado, se llegue al efecto contrario, es decir, que no le pase nada, de nada? Una práctica y un discurso que pueden operar obstaculizando la posibilidad de despegue de A de lo familiar.

Podemos leer como significativa la siguiente frase, que es la respuesta de C cuando le preguntamos qué cambió de su relación con A, de cuando eran chicas:

“(...)hago de hermana adulta. Soy la que está hoy. Si va al médico, si va a la escuela, reuniones. En todo eso estoy yo, porque el hecho de que no esté mi mamá (...)”.

En la misma aparece la referencia a la feminización del cuidado, al igual que en la entrevista a R, en donde R se posiciona ocupando el lugar de su madre: *“más de madre yo siempre”* (Entrevista R). Angelino (2014) nos dice al respecto que:

La ideología de la normalidad no solo construye y legitima representaciones hegemónicas acerca de la discapacidad como enfermedad crónica, que necesita de cuidados permanentes, sino que también construye y legitima un continuum entre mujer-madre-cuidado como esencialmente femenino y doméstico. Si las mujeres, como madres, son las responsables del cuidado de los hijos pequeños, en el caso de madres de hijos con discapacidad esta esencialización de lo femenino se tensiona con otra: la esencialización de la discapacidad (p. 193).

Esta frase donde C dice que hace de hermana adulta, también nos parece significativa en cuanto a que ambas hermanas están en edad adulta, y que C aún siendo en edad, menor que A, dice ubicarse, por la ausencia de su madre en *“hermana adulta”*, ¿acaso A no es adulta? Como ya situamos en nuestro marco teórico, lo familiar se sostiene por diferentes funciones: la función paterna marca la legalidad, la función materna como la de nutrición, alimentación y la función filial que se relaciona con el futuro, el porvenir, los proyectos, lo exogámico.

Entonces: ¿En qué medida la relación de C con A es posibilitadora u obstaculizadora respecto a la construcción del proyecto de vida? Nuñez (2008) sostiene que, en ocasiones los y las hermanas se identifican con las figuras maternas y paternas y como consecuencia asumen la misión heroica de restablecer el narcisismo familiar:

“Siempre estando conectada con ella, si yo no estoy, buscando alguien que ocupe mi lugar.”

En cuanto a la pregunta por el futuro, por cómo se lo imagina, comienza a relatar su preocupación por cómo se van a desenvolver con las tareas cotidianas, pero siempre haciendo referencia a cómo van a cuidar de A:

“(...)qué va a pasar con A, si yo me tengo que ir a una carrera afuera, como se desarrollarían los demás no estando yo en la casa.”

La respuesta parece quedar ligada a quien la relevaría a ella en los cuidados para con A. La única posibilidad de correrse de ese lugar es mudarse de ciudad. Como dice Nuñez (2008) aparecen (en la adolescencia, con más frecuencia) deseos de huida y renuncia como forma de escapar de la carga psíquica de la situación. Sin embargo, estos deseos se acompañan siempre de sentimientos de culpa. Parece que es algo que ella se pregunta, ¿qué pasa si yo no estoy?, como los padres se preguntan ¿qué pasará cuando no estemos? Esto abona aún más a pensar que hay cierto corrimiento de las funciones familiares, como en la entrevista con R.

Ahora bien, en la respuesta no parece incluir a A como un sujeto capaz de decidir acerca de su futuro:

“Yo creería que se van a desenvolver bien, pero bueno siempre tengo esa picardía de estar. Como que no quisiera soltar.”

Ante la pregunta por si ella siente alguna diferencia en la relación con A y con sus demás hermanos, C responde:

“y si, no sé porqué será, si por un acto de amor, no sé, pero es otra cosa. Lo siento así, digamos. A es todo para mi.”

Nuñez (2008) refiere al proceso de identificación y menciona que la persona con discapacidad tiene una gran incidencia en el/la hermano/a por su condición de par, como doble en el espejo.

Si retomamos esta frase significativa: “(..)Y con ella hacemos todo, digamos en conjunto”, más la referencia a que A es “todo” para C podemos esbozar una lectura con Nuñez (2008) sobre qué tipo de relación se trata, ya que la autora sostiene que la discapacidad se transforma en algo ineludible en los juegos en el espejo, por lo que se integra en el proceso de construcción de la identidad. Los hermanos y hermanas, cuyas fronteras del yo son demasiado permeables, corren el riesgo de verse invadidos e invadidas por la imagen de este doble que amenaza su integridad. De esta manera, la afirmación individual se reprime y se expresa asumiendo una parte de la discapacidad del otro.

Para finalizar podemos decir que, QUE NO LE PASE NADA, es al costo de no correr el riesgo que ALGO LE PASE. Por que podemos suponer que si ALGO LE PASARA, no necesitaría más de los cuidados que la ubican a A en el grupo de los frágiles, que si bien “*son capaces*”, no lo son para asumir el riesgo de no depender de otro que cuide, en este caso de su hermana. Hay aquí como en los/ las demás entrevistados/as una mirada puesta en el déficit, más que en la diferencia. Ya que como tal no podrá contar con la dignidad del riesgo (Angelino 2014), lo que describe el derecho de todas las personas a elegir correr el riesgo al participar en experiencias de la vida. Esto vale para C, ya que en esta relación ambas no corren riesgos, una por ser cuidadora, otra por ser cuidada. Queda así obstaculizada la posibilidad de construir un proyecto de vida autónomo, en algún punto para ambas.

CONCLUSIONES

*“La diferencia, que siempre indica una relación
pero no una esencia contenida al interior del sujeto,
es la del individuo juzgado sin causa aparente, sacrificado, excluido, integrado,
incluido y, la mayoría de las veces, vuelto a apartar.” Skliar 2012 (pág 182)*

Comenzaremos estas conclusiones reafirmando que las formas de entender y las respuestas al fenómeno social que hoy llamamos discapacidad no han sido las mismas a lo largo de la historia y las sociedades. Si bien en la actualidad, hemos atravesado por los diferentes paradigmas, podemos suponer que la presencia de una persona con discapacidad modifica temporalmente, en algunos casos, las estructuras familiares. Estas dependen de quienes las encarnan. Como dijimos en el marco teórico la misma no está determinada por el diagnóstico estrictamente, sino por los entramados vinculares que se construyen al interior de cada familia.

Al iniciar este trabajo integrador final nos proponíamos describir las representaciones que tienen los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual acerca del proyecto de vida de su hermano/a, y como las representaciones sobre la discapacidad se entran en la construcción de ese vínculo.

Los discursos sociales producen marcas que ubican a la discapacidad en un lugar determinado, y van abonando ciertas representaciones que ponen, a quienes tienen discapacidades, en lugares signados por la falta, la anormalidad, el impedimento, la dependencia, la infantilización. Esto tiene consecuencias como la des-subjetivación e inhabilitación dando lugar a prácticas que buscan compensar, reparar. Estas prácticas tienen sus efectos en la relación de hermanos y hermanas, que no se establece bajo la lógica

del par. Cuando decimos lógica del par nos referimos a una lógica en la que la representación en el hermano de la persona con discapacidad intelectual configura, para dicha persona, un lugar de autonomía e igualdad y de esta manera hay lugar para la construcción de un proyecto de vida diferente. ¿Ocurre esto?

Uno de los supuestos que guió nuestra investigación tiene que ver con la incidencia que tienen las representaciones de los hermanos y hermanas acerca de la discapacidad en la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual. Pudimos ver, a lo largo de las entrevistas, que las representaciones de los hermanos y hermanas entrevistados se encuentran impregnadas por el discurso de la deficiencia. Skliar (s/f) nos dice que *“(…) el discurso de la deficiencia oculta, tras aparente cientificidad y neutralidad, el problema de la identidad, la alteridad y, en resumen, la cuestión del Otro, de su complejidad”* (p.6)

Cuando uno/a de los hermanos/as tiene discapacidad intelectual, si la diferencia con el/la otro/a se inscribe en los términos de la deficiencia las consecuencias llevan a suponer que se tiene que hacer responsables de sus hermanos/as, que tiene que *“hacer de madre”*, que mejor es *“quedarse en el molde”*, o suponer que mejor que *“no les pase nada”* a sus hermanos/as. De esta forma hacen foco en el déficit, como agujero de lo que está en falta (no como lugar que permita un despliegue subjetivo), al que hay que compensar, cuidar, defender, al que hay que completar. En palabras de Skliar (2012):

La descripción que se hace del diferente jamás coincide con nadie, no hay allí transparencia, sino prejuicio: los diferentes son los incapaces a capacitar, los incompletos a completar, los carentes a dotar, etc. La imagen del diferencialismo se vuelve, así, bien nítida: no es otra cosa que un dedo que apunta directamente a lo que cree que falta, a lo que entiende como ausencia, a lo que supone como desvío, a lo que configura como anormal. (p. 185)

En el encuentro con alguien, la diferencia es lo que reúne. Ese alguien no es igual, siempre es diferente, en todo. En esa relación la diferencia nunca será lo que distingue, sólo será diferencia. Skliar (2012) sostiene: *“El encuentro es, siempre, con lo inesperado que se mueve hacia otra parte. Con lo que difiere de uno y de sí. La diferencia entre la planificación y la conmoción. El espacio indefinible donde todo ocurre”*. (p. 186)

Las frases significativas de las y los hermanas/os entrevistadas/os que fuimos analizando a lo largo de las entrevistas dieron cuenta de los lugares que ocupan: cuidadores, madres/padres, y no así el de hermanos, si entendemos que ser hermano es lo que está en relación con el futuro, los nuevos proyectos, quienes ponen en cuestión las costumbres y los mitos familiares. De esta manera los y las hermanos quedan fijados y fijadas en la posición de ser garantes del cuidado a futuro de la persona con discapacidad.

Entonces podemos preguntarnos: ¿qué hace que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual tengan como mandato el ser los responsables del cuidado de su hermano, hermana?. ¿Por qué ocurre esto? ¿Hay un paso de mando, un diagnóstico que lleva escrito en el prospecto que su destino es la dependencia y como tal se nombran a cargo?

La heteronomía hace referencia a ese escenario en el que todos y todas pueden definir como vivirá la vida la persona con discapacidad intelectual excepto ella misma. Los/as hermanos/as se ubican en el costado de la heteronomía, presentando, en la mayoría de las ocasiones, un saber prefijado que hace destino en la vida de su hermano/a. Si pensamos en el proyecto de vida como ese proyecto a futuro, podemos decir que puede tratarse de una aventura, que diremos con Baraldi (2018) aunque incluya miedo esfuerzo o decepción, será aventura en tanto no pierda la sorpresa, ese espacio reservado para lo que no se sabe. La relación de hermanos y hermanas, entonces, se inscribe en una encrucijada en donde la dirección más amable para la construcción del proyecto de vida de ambos/as es que aquello que aparece representado como deficiencia sea transformado en diferencia.

Asimismo, pudimos observar que, las representaciones que ubican a la discapacidad bajo la mirada esencialista, heterónoma, signada por la dependencia absoluta, parecieran atravesar no solo en el proyecto de vida de la persona con discapacidad, sino también del hermano/a. En la mayoría de los casos, ocurre que ambos hipotecan su futuro, uno/a por ser quien decide, respondiendo a un mandato, y otro por quedar sujeto a las decisiones que se toman por él o ella. En ninguna de las entrevistas, apareció en el decir de los hermanos y/o hermanas la conversación acerca del futuro, tanto con la persona con discapacidad, como con la familia. Cuando un hermano/a se ubica como figura parental desde un lugar proteccionista, también podría ubicarse en ese rol desde un lugar habilitante, ¿tiene acaso esto que ver con la representación de discapacidad que tenga?

Ducastella (2010) nos dice que se desordenan las funciones mencionadas, y la capacidad de filiación y sexuación se ve conmovida si el niño o niña es ubicado/a como un extraño que no condice con los ideales paternos y maternos. Cabe aquí la pregunta en la relación de hermanos: ¿queda el hermano/a con discapacidad intelectual en ese lugar de extraño, que no responde al ideal? ¿Esto ocurre porque hay un hermano con discapacidad intelectual o es propio de la relación de hermanos? Queda este interrogante abierto para seguir investigando, ya que no se cierra aquí la cuestión.

Como dice Heredia (2012) la discapacidad tiende a frenar la posibilidad de ver una subjetividad activa. Pudimos ver que los hermanos/as entrevistados suponen, de este modo, al hermano/a con discapacidad intelectual sin posibilidades reales de asumir un proyecto de vida propio. Ubicándose como los y las responsables de llevar adelante su proyecto de vida en el que esté incluido el hermano/a con discapacidad sin haber sido consultado/a. El destino ya está prefijado en el diagnóstico.

En este mismo sentido, al interior de la familia, los hermanos/as dieron cuenta de que la discapacidad aparece como un tabú, algo de lo que nadie les habló, algo que aparece como sobre lo que no se puede hablar, sobre lo que no se puede decir ni preguntar.

Las prácticas cotidianas que relataron ponen en duda una subjetividad activa por parte de la persona con discapacidad intelectual. Esta práctica a su vez niega toda posibilidad de ser más allá de lo que supone deba ser y hacer. Ahora bien pareciera que si “(...) *un determinado cuerpo o subjetividad se nos presenta tan extraño a nuestros parámetros de cuerpos y subjetividades habituales o normales, se tiende a pensar que ese cuerpo o esa subjetividad no tienen voz.*” (Heredia 2012, pág.107)

Hay una norma, que aún tiene mucha fuerza en lo social, que sigue operando, de manera limitante, en las representaciones que los hermanos tienen acerca de la discapacidad. Skliar (s/f) nos dice que esta norma tiende a ser implícita, no se ve y que esa característica de invisibilidad es lo que hace que jamás se la cuestione, “(...) *siempre es el desvío lo que constituye el problema: así, el desvío está en el Otro (...)*” (Skliar s/f, pág.6)

Vemos como lo social marca lo subjetivo, singular, en la medida en que como dice Bleichmar S. (2003), la producción de subjetividad determina las formas en las cuales se constituyen sujetos con posibilidades de integrarse en donde se les otorgue un lugar. Es en la producción de la subjetividad donde se articulan los enunciados sociales respecto del yo. La mirada acerca de la discapacidad de los hermanos/as entrevistados mostraron una coincidencia, estar desde una lógica del déficit y pareciera que esos enunciados son los que los hermanos entrevistados toman de lo que se oferta socialmente. Esto trae como consecuencia efectos sobre la subjetividad, ya que como dice Rocha (2013) hay carencia en las relaciones afectivas, no hay circulación por instituciones sociales, la falta de tiempos de recreación, todos obstáculos que tienen las personas con discapacidad y su familia. De aquí la importancia de ofrecer otros modos posibles de significar la discapacidad.

En las entrevistas pudimos comprobar que los circuitos discapacitantes de los que habla Rocha (2013) están presentes. Los circuitos por los que transitan las personas con discapacidad intelectual son pre-establecidos, institucionales. El autor nos hace una invitación, casi una provocación a que quienes pasamos por la vida de las personas con discapacidad debemos hacerlo desde el compromiso y la ética profesional de irrumpirlos, de cortar esos circuitos y ofrecer otros modos posibles de transitar la vida.

Para cerrar quisiéramos decir, coincidiendo con lo que plantea Angelino (2014) que es en los escenarios de la vida cotidiana con sus prácticas y sus discursos el lugar donde se “(...) *(re) definen, (re) actualizan y (re) significan no solo las nominaciones sino también sus efectos.*” (pág. 171)

Es necesario aclarar que no hemos encontrado antecedentes respecto al proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual, y menos aún sobre la relación entre los hermanos y hermanas y

lo condicionante de la misma respecto al proyecto de vida, lo que hace que nuestra investigación tome aún más relevancia ya que se hace hincapié en la relación entre los hermanos, relación que si se pone a jugar desde los inicios lo que de la discapacidad incide en la misma, puede ser una vía de acceso a el logro del proyecto de vida de ambos.

Los modelos actuales de intervención amparados por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad consideran prioritario la participación de todos los miembros en los procesos de toma de decisiones y nos conduce a enfoques de intervención centrados en los sujetos. Se asume la discapacidad y su entorno familiar como una oportunidad para el desarrollo e identificación de fortalezas, con la meta de favorecer el despliegue subjetivo de cada uno, en este caso, en la relación entre los hermanos/as.

Nuestra investigación aporta, al campo de la psicología, herramientas para el abordaje clínico de las situaciones en las que está en juego un vínculo fraterno de estas características y contribuye a la problematización de las prácticas en torno a la discapacidad en diferentes escenarios de inserción. Es ahí entonces la apuesta, desde nuestras prácticas como psicólogos/as acompañar a los hermanos/as de personas con discapacidad y a las personas con discapacidad, que son sujetos que han encontrado diversas dificultades para ingresar a la vida, sujetos que como dice Rocha (2013): “(...) *habitan el mundo de formas particulares y han ido construyendo defensas que los fueron fijando a circuitos diferenciales de la exclusión.*” (pág 67)

BIBLIOGRAFÍA

- Angelino, M.A. (2014) “Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad”. Primera edición. Fundación La Hendidja, Paraná Entre Ríos.
- Aznar, A y Gonzalez Castañon, D. (2008) “¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples”. Noveduc, Buenos Aires.
- Baraldi, C. (2018) “Jugar es cosa seria: Estimulación temprana...antes de que sea tarde”. -2da ed. Buenos Aires: Letra Viva.
- Bleichmar, S. (2003) “Acerca de la subjetividad” Conferencia realizada en la Facultad de Psicología de Rosario (U.N.R).
- Bloj, A (2007). “Los pioneros: Psicoanálisis y Niñez en la Argentina.1923-1969; Tesis Doctoral. Facultad de Psicología, Rosario. UNR.
- Berlfein, E. (2003). “José y sus hermanos. Del mito al psicoanálisis”. En Czernikowski, E., Gaspari, R., Matus, S., Moscona, S., (Eds.) Entre hermanos: Sentido y efectos del vínculo fraterno. Buenos Aires.
- Castoriadis, C. (1983). “La institución imaginaria de la sociedad.” Barcelona: Tusquets.
- Contino, A. (2016). “Institucionalización de la discapacidad intelectual en la ciudad de Rosario. Análisis de las políticas públicas, y de los procesos de subjetivación, autonomía e integración social”. Tesis doctoral obtenida. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Rosario.
- Contino, A. (2017). “La autonomía en el territorio de la discapacidad” Revista Crítica Año II N.º III: 12 – 27.
- Contino, A.(2019). “Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual”. Rev. F@ro Valparaíso, Chile- N° 29 - e-ISSN 0718-4018 13
- Coriat, E (2006) “El psicoanálisis en la clínica de niños pequeños con grandes problemas”, Ed. Lazos, Buenos Aires.

Duacastella, C (2010) Sexualidad y discapacidad - Jaime Tallis (compilador). Cap.II “El desarrollo de la sexualidad no está garantizado desde lo biológico”.

Fainblum, A -Luongo, C - Edgar, L (2012): “Discapacidad Intelectual y proceso adolescente: La rebelión del eterno niño”. Trabajo presentado y publicado en Memorias IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología - -XIX Jornadas de Investigación. 8º Encuentro de investigadores en psicología del Mercosur - UBA- Facultad de Psicología, Buenos Aires.

Freud, S(2011) “La represión”. Obras Completas. El Ateneo. Buenos Aires.

Foucault, M. (2012) “Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber-2da ed. 4ta reimp.- Siglo Veintiuno Editores. Buenos Aires.

Gomel, S., Matus, S. (2011).” Conjeturas psicopatológicas”. Buenos Aires: Psicolibro

Heredia, N. (2012) “Corporalidades, subjetividades y discapacidad: Hacia una des-educación de los sentidos y sentires” del libro “Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina” Amelia Dell'Anno ... [et.al.] ; compilado por Angelino, M.A y Almeida, M.E. - 1a ed. - Paraná : Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

Laplanche J. y Pontalis J (2013) “Diccionario de Psicoanálisis” 1º Ed. Paidós. Ciudad Autónoma de Bs. As

Núñez, B. (2001) “El vínculo fraterno. El futuro.” Trabajo presentado y publicado en las Actas del 1er Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental. Asociación AMAR. Buenos Aires.

Núñez, B. (2004) “Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente” / Blanca Núñez y Luis Rodríguez. Buenos Aires: Asociación AMAR: Fundación Telefónica.

Núñez, B, Rodríguez, L y Lanciano, S. (2005) El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol.36

Núñez, B (2008) “Las vicisitudes de lo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad”. Trabajo publicado en el Periódico El Cisne, Nro 217

Núñez, B. (2007) “Familia y Discapacidad. de la vida cotidiana a la teoría” Lugar Editorial. Buenos Aires.

Palacios, A. (2008). “Modelo Social de la Discapacidad, orígenes, caracterización y su plasmación en la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. Colección Cermi.es nº36 Ediciones Cinca, 1º edic.

Proyecto Educativo Integral (2015) del Centro Privado Educativo Integral N°30 “AsPaSiD”

Rascovan, S., Levy, D. y Korinfeld, D. (2014) “Entre Adolescentes y Adultos en la Escuela. Puntuaciones de época.” Editorial Paidós, Buenos Aires.

Rocha, Marcelo D. (2013) Discapacidad: Orientación Vocacional y proyectos de vida - El desarrollo de la autonomía. 1a ed.-Rosario: Laborde Libros Editor.

Rozitchner, León (2003) “Freud y el problema del poder” .Losada. Buenos Aires.

Sempertegui, M.(2012) “El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas”. del libro “Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina” Amelia Dell'Anno ... [et.al.] ; compilado por Angelino, M.A y Almeida, M.E. - 1a ed. - Paraná : Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

Silberkasten, M. (2006) “La construcción imaginaria de la discapacidad”, Ed. Topía, Buenos Aires, 1 a. Edición.

Silberkasten, M. “La Construcción Imaginaria de la Discapacidad: una excusa para una articulación discursiva.”, <http://www.topia.com.ar>

Skliar, C. (2012) “Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad, la discapacidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de las diferencias.” del libro “Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina” Amelia Dell'Anno ... [et.al.] ; compilado por Angelino, M.A y Almeida, M.E. - 1a ed. - Paraná : Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

Skliar, C (s/f) “Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente.” Programa de Posgraduación en Educación, Núcleo de Investigaciones en Políticas Educativas para Sordos, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Brasil.

Tezza, C. (2012). El hijo eterno. México D. F.: Elephas.

Kancyper, L. (1997). “La confrontación generacional: Estudio psicoanalítico”. Buenos Aires:Paidós

Kancyper, L. (1998) “Complejo Fraternal y Complejo de Edipo en la obra de Franz Kafka”. Revista de Psicoanálisis..T. LV, N° 2

Kancyper, L (2002) “El Complejo Fraternal y sus cuatro funciones” Fepal - XXIV Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis - Montevideo, Uruguay “Permanencias y cambios en la experiencia psicoanalítica”

Marco normativo

Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, ONU, (2006)

OMS, “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud”, OMS (2001)

Bibliografía metodológica

Díaz, R., Badano, M. R. (s. f.) Ficha de cátedra: *Análisis de la entrevista. Frases significativas*.http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/tfoi/mat_catedra/analisis_entrevistas_frases_significativas.pdf Maestría en Trabajo Social FTS – UNER.

Sabino, C. (1996). “El proceso de investigación.” Buenos Aires: Editorial- Lumen/Hvmanitas.

Urbano, C. y Yuni, J. (2006). “Técnicas para investigar 2”. Buenos Aires, Argentina: Editorial Brujas.

Vasilachis de Gialdino, Irene (2006)“Estrategias de investigación Cualitativa”, Cap. I, “Diferentes aproximaciones a la investigación cualitativa”, Ed. Gedisa. Barcelona, España.

Antecedentes:

Almará, Mariana María del Luján (2013). “Representaciones de padres de adolescentes respecto a la discapacidad intelectual de sus hijos”. Tesina. Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales (U.A.D.E.R). Paraná, Entre Ríos.

Creus Sofía Ana (2015). “Relatos acerca de la construcción de proyectos de vida en adolescentes con discapacidad. Las perspectivas de los sujetos que trabajan en dispositivos de Orientación Vocacional” Tesina. Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales (U.A.D.E.R). Paraná, Entre Ríos.

Lanciano, Silvia ; Rodriguez, Luis y Nuñez, Blanca A. (2005) “El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad” SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol.36

Mohr, Maria del Carmen (2017). “Representaciones de docentes de Educación Inicial acerca de las trayectorias escolares de niños/as con discapacidad intelectual. Un estudio en dos jardines de la ciudad de Paraná”. Tesina. Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales (U.A.D.E.R). Paraná, Entre Ríos.

Parodi, María del Huerto (2019). “Empatía y Teoría de la Mente en hermanos de niños con Trastorno Espectro Autista en la comunidad de APADEA Hermanos de Paraná”. Tesina. Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales (U.A.D.E.R). Paraná, Entre Ríos.

Valverde Watson, Daniela (2017). “El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual”. Revista Redes Digital de México N°35. www.redesdigital.com.mx

ANEXOS

Entrevista N°1

ENTREVISTADORA: Decime tu nombre, edad.

Rocio: Rocio, 42 años.

E: Con quienes vivís y a que te dedicas

R: Vivo con mi marido y mi hijo de 13 años. Soy docente universitaria.

E: Contame ¿Cuántas hermanas son?

R: somos 3 hermanas, A, es la mayor de 48 años, yo de 42, y D de 27 años.

E: contame de tu hermana D..

R: Yo tenía 15 años cuando apareció Delfi. y 20 cuando mi hermana. Mi hermana mayor tenía 20 y yo 15. Así que, una gran diferencia.

E: contame de la relación entre ustedes, hermanas.

R: Más de madre yo siempre. Sentimos con A, mi hermana mayor, bueno ella ya estaba en la Facultad, lo vivió diferente. Yo la relación que hice con D es re diferente de la que tiene A con D porque yo todavía estaba en 3er año de la secundaria, y si bien tenía un rol muy materno con ella, porque mi mamá trabajaba muchísimo, siempre trabajó muchísimo; entonces yo recuerdo y que siempre le digo y tenemos fotos y ella se acuerda, viste que ella de las fotos crea los recuerdos, no al revés, que se acuerda que tenemos una foto de un recuerdo, sino que de esa foto ella crea el recuerdo. Y me dice: “te acordas cuando vos estudiabas.” Cuando yo empecé a estudiar en la facultad ella tenía 3 años, yo estudiaba con ella acá acostada arriba mío. Ella me agarraba tipo monito. Y ella dormía ahí y yo me pasaba las horas estudiando con ella monito. Y yo digo: “¡qué cosa!” Porque la verdad que la tuve siempre así prendida a lo monito. Ella conmigo siempre se prendió. Y jugábamos muchísimo, por más que yo ya tenía otra edad, jugábamos muchísimo. Hacíamos rol playing, hacíamos un montón. Mirábamos muchas películas y cada una de nosotras era un personaje de la película. El juego estuvo igual, capaz que no nos sementábamos, haber dibujábamos, no es que nos sentábamos en el piso a armar algo, que también lo

hacíamos, pero yo más desde el punto de vista de acompañarla. Pero jugábamos a la par. Siempre jugamos igual por más que yo era más grande.

E: En relación a la discapacidad. ¿Cómo fue la noticia? ¿En qué momento?

R: Fue al momento del nacimiento. El embarazo de mamá lo tomé como una alegría tal. Mi mamá lloraba, y yo estaba feliz de la vida, que iba a tener un hermano. Pero yo me imagino, ella tenía prácticamente mi edad ahora. Hoy tengo la vida re armada entera, me imagino siendo madre a esta edad y sería caótico y no podría tener la paciencia que tengo y no tengo una hija grande como para que se haga cargo y me ayude con el niño, entonces, más complicado aún. En ese momento yo lo tomé con total alegría, fue la mejor noticia que me pudieran dar. Siempre estuve pendiente de todo el embarazo. Por ahí había algunas dificultades con mi padre entonces, es como que la protegí siempre muchísimo a mi mamá. Somos las 3 hermanas del mismo padre, por más que tenemos un montón de diferencia de edad. Entonces en ese momento como que yo siempre la estuve acompañando muchísimo a mi mamá. Mi mamá venía de un cáncer, complicada la situación previa a D. Para mí fue felicidad absoluta.

El día que D nace, yo si bien hoy soy una persona súper responsable, en la secundaria no. Mis padres no nos hacían un seguimiento muy. y el día que ella nació yo no tenía más faltas en la escuela. Y ella nació a las 6 de la mañana y yo me tuve que ir a la escuela con toda la bronca que no podía ir a conocer a mi hermana, porque no tenía ni media falta, así es que no pude ir en el momento que recién ella había nacido. Me acuerdo que mi papá llamó al teléfono fijo, que había en esa época, y me contó que había nacido y que era una nena. Porque no sabíamos. Sabíamos que si era nena se iba a llamar Delfina y si era varón Fidel. Me llamo 7.30 am y me contó que había nacido a las 6.30, 6 am. Ese día en la escuela creo que tiene que haber estado dibujada mi cara. Termina la escuela y me voy al Rawson donde había nacido y la conocí. Era, una bolita ella, una bolita. En ese momento a mí me llamó la atención alguna formita por ejemplo de la forma de la cara, más bolita pero, no le dije nada a mi mamá. Porque aparte yo la veía, digamos con todo el amor y mi mamá tampoco me dijo nada, porque ella no sabía, no sabíamos. Los médicos nos dijeron antes de darnos el alta; eso fue terrible, por el hecho que, se vivía mal. Se vivió mal desde el punto de vista de. Como hasta agresivo digamos. Es como que a vos no te digan, no sé, que no te digan el sexo “mejor no se lo digamos, hacete el boludo”. Esa fue la sensación que tuvimos. Fue horrible. Eso fue lo único que fue feo. El cómo se manejó la situación. Cuando le dan el alta el médico fue y le dijo: “bueno te queremos decir, D tiene Síndrome de Down.” Y mi mamá me dijo, “a mí me llamó la atención por cómo se le movía la boca, cuando tomaba la teta, y aparte me di cuenta por como ustedes la miraban, le miraban los pies y las manos” dice mi mamá: “yo me di cuenta que algo había, no sabía qué, por los pies”. Viste que los pies, las manitos, la boca son diferentes, entonces “me di cuenta por cómo la miraban y como el médico no me miraba a mí.” -su médico de toda la vida- “¿que no me mire?, sabía que algo había, no sabía qué”. Bueno esa noche, yo estaba sola con mi abuela, porque ellos se quedaron una noche más en la clínica, eso que había nacido por parto natural.

Supongo que deben haber estado evaluando corazón y todo. Viste que hay unas evaluaciones más. Y me acuerdo que esa noche lloré un montón, (sollozos), pero mi gran angustia era que ella no iba a tener las posibilidades que yo tengo, yo ahí tenía 15 años y mi frustración era esa. Saber que ella no iba a poder lo que yo podía.

E: Eso lo seguís sintiendo, ¿algo cambió?

R: Eso me aparece hasta hoy, como lo único. Yo la única diferencia que siento con D son sus oportunidades y fue lo que siento hace 27 años y nunca cambió eso. Ni en percibirla, ni percibir otra cosa respecto de ella.

E: Contame ¿cómo está conformada tu familia, con quienes vivís?

R: Vivo con mi marido y mi hijo de 13 años. Antes de formalizar yo ya a los 25 años, o sea 10 años de D. yo ya le dije “vengo con este paquete”. Yo había definido, decidido que D viviría conmigo. Que se quedaría conmigo siempre. Con mis padres vivos yo ya sabía que D iba a quedarse conmigo en un futuro.

E: ¿Porque con vos? ¿Tu otra hermana? ¿Eso fue algo hablado, acordado entre ustedes y D?

E: Porque mi relación con D es diferente, siento que siempre he estado muy cerca, preocupándome y ocupándome de ella. Porque soy muy diferente que A y porque creo que todos implícitamente ya lo vivimos así. Y sí, lo hemos hablado con A y por más que viva en otra ciudad, y ella dice “claro acá D no tendría su vida” y por más que la tenga, también es diferente. La relación que tenemos con D es otra. Somos muy diferentes. Soy una persona muy emocional, soy una persona que me importan mucho las personas, estoy disponible para las personas, me importan mucho las personas que quiero y mi hermana tiene un círculo más acotado de las personas que le importan. Además D tiene conmigo una relación de madre. Y yo la amo con todo mi corazón. La cago a pedos porque no le permito que sea, digamos, la cago a pedos. No es que yo digo soy de esa hermana, yo soy la hermana que quiere lo mejor para ella. Y ahí caen cosas que mi mamá sí le permite por cansancio, por no esforzarse a hacer las cosas diferentes y yo no. Pero ella igual me elige, por más que le pongo límites.

E: ¿y como te imaginas que va a ser el futuro? ¿Lo has conversado con D?

R: D vive con mi mamá. Para nosotros, mi marido y yo, es re natural. Nosotros tenemos la casa abierta a D. Ella muchas veces viene, se queda acá, porque yo creo que mi mamá necesita tener libertad. Creo que todos los hijos, nacemos, crecemos y en algún momento volamos de nuestra casa y el padre necesita tener la vida de adulto libre. Para mi ese es un rol fundamental del padre. Mi mamá no tiene la oportunidad de sentirse libre porque ella siempre está pendiente de D y ella lo ve como algo malo sentirlo

a eso. Se siente mala madre o no sé, pero siente como que “como voy a sentir como una carga para mí” y quieras o no, es una carga.

E: ¿cómo es la relación que ellas tienen?

E: una relación bastante tóxica, es algo que he luchado toda la vida, porque lamentablemente no tienen una buena relación entre ellas. Porque D, se puede ir un mes a algún lado, capaz que la extraña a mi mamá, pero cuando están juntas ella tiene que estar apencada a mi mamá, y mi mamá desarrolló un mecanismo de hacer como que no existe D. Conmigo lo hizo también. Porque mi mamá se evade de un montón de cosas. Digamos mi mamá, cuando era chica eran los libros. Porque ella leía muchísimo, después cuando fuimos creciendo fueron las películas. Mi mamá vos las veías con su libro y vos capaz te parabas y le decías “¡mamá tengo hambre, mamá se quema la casa!” y mi mamá estaba con su libro bloqueándote totalmente. Y vos no existías. Con mi hermana siempre decimos: “que no sabemos cómo sobrevivimos”, y que las dos crecimos y bien. Porque realmente mi padre también, otro tema. A nosotras de chica no nos dieron pelota en nuestra casa, nada. Vos podías desaparecer y aparecer a la noche y ni saber qué había pasado en todo el día y así mismo, crecimos re responsables y bien. El tema es que lo mismo pasó con D, pero ella tenía otras necesidades. Ella no pudo ser autosuficiente y arreglárselas como nosotras nos arreglamos. Con mi hermana siempre decimos: “podríamos haber hecho cualquier cosa y a nosotros nadie nos hubiera puesto ningún requerimiento, ni un nada, ni nada.” Pero se ve que, o los hijos son iguales a los padres o tus hijos son totalmente diferentes a los padres. Bueno, las dos somos súper estructuradas, súper eficientes, súper madrazas. Es como que hicimos lo contrario. Que lo sigo trabajando de adulta, porque tengo un montón de reclamos para mi madre, de no estar. Y cuando nace D si ya estábamos en bolas con mi hermana, mi hermana ya se había ido, ya estaba estudiando en la facultad. Me quedé sola y creo que me aferré mucho a D por eso. Y cumplí mucho el rol que mi mamá con ella no cumplía. Digamos, yo ver por ejemplo: “esta nena necesita, que se yo: contención emocional, juego” , todo lo que yo sentí que mi mamá no me lo dio, se lo di a D y me convertí en su mamá a los 15 años y ahora de adulta me convertí en la mamá de mi mamá. Y es de alguna manera que yo le estoy queriendo mostrar cómo se es, ser madre; y esto me está haciendo pelota, claro porque ella es diferente. Le digo: “¡mama, córtale las uñas! D, por favor pedí que te corten las uñas!”

Nosotros (ella y su marido) somos los únicos que se las cortamos.

E: y D ¿podría hacerlo sola?

R: y no. No porque yo también en un momento me fui y siempre sentí re culpa por eso. Y es al día de hoy que digo: “si yo hubiera estado más cerca, etc” y después me digo: “bueno ¡no! Así es como se dieron las cosas.” Y lo que estoy haciendo con ellas dos, siempre he estado incondicionalmente para todo, incondicionalmente. Y después digo es la historia de ellas que por más que me duela, es de ellas.

Es historia de mi mamá por un lado. Es la historia de D por otro. Entonces digo: “bueno yo estoy para lo que me necesiten, me llaman”. Pero no estás disponible. Porque es como decirte por ejemplo: mi mamá muy complicada por un cáncer que tuvo, estaba inmunodeprimida, nosotros todos re cuidándonos de no salir por el tema del covid y ella vos la veías después en una foto abrazada con amigos y amigas. Y yo le decía: “si vos te enfermas y estás mal te puede hacer muy mal.” Aparte le digo: “me cargas a mí, si te enfermas me complicas a mí. Al menos hacelo por mí, sino lo querés hacer por vos.” Pero bueno nunca le entró. Entonces digo: “bueno hacete cargo de tus decisiones o no decisiones, pero ¡hacete cargo vos!”. Y la verdad me liberé un montón.

E: Me decías que le habías anticipado a tu marido que D viviría con ustedes. ¿Eso cuándo crees que ocurrirá? ¿Es ante la ausencia de tu mamá?

R: cuando mi mama no este va a ser en un 100% que va a quedar con nosotros. Ahora estamos construyendo una casa donde hay una habitación pensada de D, eso ya está. Pero también lo he hablado con mamá que nosotros podríamos ahora, mamá está empezando a salir con alguien. Yo creo que él no vive acá, no, no es que yo crea. Él no vive acá. Y yo creo que en algún momento ellos van a convivir, no por ella sino por él, como no vive acá. Es como que es medio complicado, la casa de ella es re chiquita, es como que no estaría bueno, y yo siempre le digo: “mirá nosotros no tenemos problema de que D esté con nosotros más tiempo, que viva con nosotros.” Hoy acá tendríamos una complicación porque no tenemos lugar. Pero D viene mucho acá y se queda a dormir acá. Pero ella cuando viene enseguida se quiere volver. Por la dependencia que tiene. Por esa relación que te dije que tienen. Nosotros cuando viene hacemos show porque queremos que ella esté bien. Show de lo que hacemos. Ponemos música, bailamos y ella se olvida totalmente. Al otro día nos levantamos, desayunamos y le digo: “D ¿Te quedás a almorzar con nosotros?” Y para ella ya fue suficiente y me dice: “¡No, no no!!” Y quiere volverse. Nosotros somos los que nos ocupamos del oculista, nutricionista, dentista. Yo tuve muchos problemas de dientes y mi mamá no me llevó a un dentista. Y mi mamá ahora me dice que, justificándose, que en estos años (que estuvo enferma) no ha podido llevarla. Y no. Siempre fue así. D mil veces le dice “¡mamá, mamá, mamá!” y en un momento le contesta, “QUE D” y ahí la anula. Entonces yo le digo a la tercera vez que la llama: “¡mamá contéstale!! Y ella me dice: ¡pero, pasa que no me contesta!”

E: ¿Cómo es D, que cosas le gustan hacer?

R: D tiene cosas por ejemplo de aseo personal cuestionable, formas de comer. Por ejemplo, D no corta un pedacito chiquito y lo come. Come desafortadamente. Acá cuando come, come como una princesa. Pero porque nosotros estamos diciéndole: “D chiquito. D despacio.” Mi mamá ahora se evade con el teléfono. Entonces es como que “vos come lo que quieras, vos reventa, yo hago esto.” Entonces viene acá y es: “D, despacio, chiquito, toma la servilleta.” Y es un 30% como mucho lo que está acá, entonces

imposible formar un hábito y una estructura. D es una genia, la parte social como la tiene resuelta. Tiene esa capacidad de ser el alma de las fiestas. Nunca la subestimamos a ella. Ella entiende las cosas. Empezamos con mi hijo a ver una serie y D la vio también con nosotros. Cuando le digo a mi mamá para que la sigan viendo ellas me dice: “pero ella no la va a entender” y D le dice de que se trata cuando le preguntamos. Entonces le dije: “mamá, compartí más cosas con ella.” Por ejemplo me pongo a cocinar y le digo: “dale búscame un morrón, lávalo, córtalo.” Con mamá eso no, porque es más laburo. Acá no, que haga las cosas. Estoy re orgullosa de ella, de sus logros. Lo que insisto con mamá es lo de los encuentros con amigos: porque eso es la única forma que ella tiene, a parte de la escuela, de tener contacto con alguien. Pero cuesta bastante. Mi mamá ya debería estar jubilada, pero el trabajo fue la gran evasión, entonces es re difícil de poder convencerla de no trabajar. Pero bueno para mí el foco es D.

E: Muchas gracias por tu tiempo.

ENTREVISTA N°2

ENTREVISTADORA: Contame a ¿qué te dedicas?

FLAVIO: Trabajo en un hotel

E: ¿cómo está conformada tu familia?

F: En casa somos mamá, J y yo. Mi papá vive en Córdoba.

E: ¿cuántos años tiene J?

F: J es 2008, así que tiene 14 años.

E: ¿cómo es tu relación con J? Contame un poco.

F: Bien, normal. Es mucha la distancia de edad, son 9 años de diferencia. Cuando éramos más chicos, éramos mucho más distantes, chocábamos más. Pero hoy por hoy, bien. Cada uno tiene sus actividades y por ahí si coincidimos, él anda a caballo y yo lo voy a ver muy seguido. Y después cada uno está en sus actividades. Hay días que yo estoy muy poco en casa, otros que estoy todo el día porque trabajo a la noche, y otros que estoy a la tarde. Y él está lleno de actividades y yo también en realidad porque aparte de mi trabajo tengo otras cosas. Así que a veces solo nos vemos para el almuerzo y/o la cena.

E: Contame qué cosas hace J, que le gusta hacer.

F: Él mientras está ahí en casa, tele y YouTube. Si no va a la escuela, las terapias y andar a caballo. Son las tres actividades principales que hace. Todo eso le demanda mucho tiempo, entonces está un ratito a la tarde en la tele y después a la noche para dormir y después se duerme.

E: Estas actividades que contas que hace, ¿necesita acompañamiento, las hace solo?

F: A veces. Generalmente las hace solo. Si no encuentra un video en YouTube nos pide ayuda. Pero después todo lo otro lo hace solo. Se maneja con el teléfono, juega a la Wii.

E: ¿Y las actividades que J hace por fuera de tú casa?

F: Lo que es el deporte y las terapias. Pero no estoy al tanto de lo que hace ahí. Y al club voy a verlo casi todos los días.

E: En cuanto a tu adolescencia, si podes pensar si J está pasando algo similar de lo que viviste vos a tus 14 años, ¿notas alguna diferencia?

F: La diferencia debe ser, que él sabe muy bien de sus capacidades. Debe ser raro para él que todos se puedan comunicar muy fácilmente y él no así.

E: ¿Qué es la discapacidad para vos?

F: Una serie de cosas que a uno le faltan y otros lo pueden hacer normalmente. Pero creo que el primer paso para reconocerlo en la sociedad es llamarlo por su nombre: discapacidad y no son ni capacidades diferentes ni esas otras cosas que se le ponen para que suene lindo. Es discapacidad y uno lo tiene que aceptar como tal y después laburar para tragarlo lo mejor posible.

E: ¿Qué te preocupa en relación al futuro?

F: Muchas veces lo pienso. En algún sentido es muy limitado y hoy por hoy en Argentina no se tiene tan en cuenta que se hace con un chico con SD a la hora de conseguirle laburo, a la hora de que crezca, que se desarrolle. Son cosas que pienso yo en mi fuero íntimo y digo: “¿Qué va a pasar?”

E: Y ese, “¿qué va a pasar?” Te haces alguna idea.

F: Yo calculo que algo se le podrá hacer hacer. El que está tan con el tema de los caballos, no sé si pueda vivir de eso, pero puede que sea vinculado a eso durante toda su vida y así desarrollarse, que es lo que le gusta. Mi mama que vende productos de talabartería, capaz que también pueda hacer algo de eso.

E: y si lo pensas en lo cotidiano del hogar, imaginas cómo sería. Ya sin la figura de tu mamá y tú papá.

F: y si, calculo que en ese caso la responsabilidad va a ser toda mía. Porque no va a haber nadie más. Eso sí lo tengo sobre asumido. Y habrá que ver que, eso nunca lo imagine. Se me ha cruzado por la cabeza, pero es algo que lo hemos hablado muy pocas veces.

E: ¿Qué han hablado?

F: con mi mama, que me ha dicho: “le vamos a contratar a alguien para que lo ayude, así vos no tenés que andar”. Yo no tendría ningún problema en andar con él. Lo único que sí, cada uno tiene sus actividades y mira si te terminas comprometiendo y te surge que tenés que laburar 24/7 y terminas no haciendo nada. Y contratas a alguien.

E: ¿hay algo en la relación de tus padres que vivas distinto: de cómo son con J y como con vos?

F: yo lo noto muy parejo. A parte yo entiendo y acepto, obviamente (tose, carraspea) que requiere mucho más tiempo J, que yo. Mas ahora yo que ya soy más grande. Me voy por mis propios medios a trabajar, después vuelvo. Como mucho, soy uno más para hacerle de comer. Pero fuera de eso yo me desenvuelvo solo, y J necesita mucho más ayuda para todo, aun así es bastante suelto.

E: ¿en algún momento sentiste que había más tiempo destinado a él? aunque ahora de adulto lo entiendas.

F: Cuando no era tan independiente lo sentía, pero sabía que era algo que había que aceptar, que era así. Sin mucha vuelta.

E: y en J pensas que algo de esto repercute.

F: yo calculo que él debe sentir, que para otro las cosas son mucho más fáciles que para él. Lo debe sentir y lo debe manifestar en algún momento, pero es muy difícil entenderlo. Pero también debe tener bastante asumido que es así. Creo que esto es lo que le permitió ser tan independiente en ciertas cosas. Que si fuese por él, pediría ayuda para todo. Y por ahí se pasa con eso, porque sabe que hay que ayudarlo en ciertas cosas. Por ejemplo: para poner video en YouTube lo pone solo. Pero si estamos nosotros, opta por la zona de confort y pide que se lo pongamos. Mamá se lo pone, yo le digo: “ponelo vos”.

E: Contame cuando J nació. ¿Qué recordás?

F: No tenía idea. Tarde mucho en que me caiga la ficha. Cuando era chico ni siquiera tenía rasgos o yo no se los notaba. Pero como no me caía la ficha. Y yo al día de hoy, lo trato como una persona normal, para que se curta un poco en ese sentido. No hago distinción. Tampoco le pido que me juegue una partida de ajedrez. Pero me pongo a jugar a la Play y yo al lado tengo una persona normal y común. Hasta me gana y todo.

E: ¿qué te hizo caer la ficha?

F: Y fue el momento donde dije: “Fa que cagada” y ahí es donde te pones a proyectar el futuro. Y pensas ¿qué onda?

E: Recordás alguna situación puntual que te haya hecho ver esa diferencia.

F: no, a mí no me caía la ficha pero sabía. Por ejemplo frente a cosas, por ejemplo: de chico lo veía caminar, o hablar. Esas cosas te vas dando cuenta, fue progresiva.

E: ¿lo hablaste con alguien, preguntaste?

F: no, lo asumí solo. Siempre fui muy partidario de que para laburar todo esto, necesitas las terapias y todo lo que sea necesario para sacarlo lo más derecho posible.

E: ¿participaste de alguna terapia?

F: no

E: Así que no tuviste una conversación acerca del SD. Con tus padres, o algún referente.

F: No. Cuando se le diagnosticó, mami lo contaba y yo teniendo 8 años escuchaba. Ellos estaban muchos más preocupados obviamente. Pero lo que pasa es que yo tengo una forma de ser, de no llorar por la leche derramada. Cuando pasa algo no me quedo mortificado, llorando. Laburemos para tragarlo lo mejor posible. Es mi forma de ser, en ese sentido lo asumí bastante simple.

E: En tus encuentros con amigos, sentiste alguna vez que tuviste que dar alguna explicación.

F: No tengo esa vivencia. No le debo una explicación a nadie. Conozco mucha gente, mis amigos caen a casa, esta J y la mejor. Hablo muchas veces con los chicos de J. Por ahí él se pone pesado porque quiere participar de la juntada, pero eso como cualquier chico, como cualquier hermano menor.

E: Y alguna vivencia de discriminación

F: Cuando vamos a algún lugar que hay chicos. Se pone tenso el tema. Porque los chicos se ponen a jugar a esos juegos: “la mancha” y todos tienen que escapar de él. O “al loco” con la pelota y el queda sentado en el medio y le cuesta un huevo sacársela. Pero ahí va mi vieja y lo saca de ahí, porque es al pedo. Pero es como le digo yo a mi vieja, es porque es el distinto y porque en un juego de ese tipo termina siendo el más débil. Pero también lo hacen con un chico que es 5 años menor. Pero bueno esos son de afuera, a mí me interesan los nuestros. Si ellos fuesen tan vivos vendrían a hacerme eso a mí.

E: ¿y J tiene amigos?

F: a la hora de un futuro de tener que socializar y “te juntas con los del palo tuyo”, los compañeros de la escuela, los del club del caballo. Son todos re compinches. Tiene una casa más ahí en el club.

E: muchas gracias por tu tiempo.

F: de nada.

ENTREVISTA N° 3

ENTREVISTADORA: Hola, decime tu edad y a ¿qué te dedicas?

MARCOS: 21 años. Estudio Contador Público.

E: ¿Tu familia cómo está formada?

M: Mi papá y mi mamá, tres chicos y una chica. Los hijos.

E: ¿Las edades?

M: Tengo dos mellizos que tienen 19 años y el más chico que tiene 17 años.

E: ¿Los nombres?

M: Luciano, Berenice y Santiago.

E: ¿Santiago es quien tiene una discapacidad?

M: Sí.

E: Contame de S.

M: ¿Qué cosas?

E: Contame ¿qué hace? ¿Qué cosas le gustan?

M: S además de ir a la escuela tiene el Psicólogo, la Psicopedagoga, él hace música también, le la música bastante, escucha mucha música, demasiada cumbia, pero bueno, son gustos, y acá en casa también mira mucha tele, también que no me gusta lo que mira, pero bueno, mira mucho noticiero y espectáculo. Nada más creo. Bueno tiene el ayudante también, que generalmente salen a pasear, cada vez que viene salen a pasear una o dos horas. Y está acá sino, todo el tiempo.

E: ¿Y él necesita de ayuda, acompañamiento para hacer esas actividades?

M: Si. Bueno música y televisión, lo puede hacer solo. Pero, salir a pasear es mejor que vaya con alguien. Yo creo que podría hacerlo solo, pero es complicado. No es que hay que arriesgarnos a que se vaya solo a cualquier lugar.

E: Lo arriesgado, ¿que sería?

M: Si él se va en la silla de ruedas solo, no es que voy a pensar mal de la gente, pero no sabes que puede pasar.

E: Me contas de tu relación como hermano con S.

M: Yo generalmente lo jodo mucho. Como es el más chico, hay que joderlo. Yo creo que nos llevamos bien. Jodemos mucho, a veces sí, nos peleamos, porque yo soy bastante enojon. Más que nada de noche se pone nervioso o tiene sueño y eso sumado a que él mira programas que a mí no me gustan y habla mucho de esas cosas, a veces si nos peleamos. Más que nada lo peleo yo. Pero nos llevamos bastante bien, dentro de los hermanos, entre los dos, de los mejorcitos.

E: ¿Con tus demás hermanos?

M: Y es más complicado, somos bastantes distintos, y como mi hermana no habla mucho, capaz que al ser la única mujer se aísla sola, está en su pieza y ya está. Y mi otro hermano también es medio callado, pero con S. jode mucho también. Se lleva bien con S.

E: ¿Vos cómo te llevas con Luciano?

M: Nos llevamos zafable. No hablamos mucho. No habla, mucho es medio cerrado. Entonces el Santi al joderlo, zafas de eso, no hablas tanto sino que es más joder.

E: ¿Sentís que algo cambió de la relación que tenían en la infancia a la que tienen ahora, adolescentes, jóvenes? ¿Tus preocupaciones?

M: Él sigue igual, mira lo mismo, escucha la misma música. Hace las mismas cosas. Lo único que ahora habla mucho de política por los noticieros que mira. Es más grande y entiende un poco más. Pero bastante normal. A veces tiene unas actitudes: hace poco nos fuimos de viaje. Cuando no le gusta algo, hace lo imposible para que no les guste a los otros. Eso capaz cambio, que saca más a la luz lo que no le gusta, está bien igual.

E: Claro. Pero si a vos te gustaba hacerlo ¿dejas de hacerlo por él?

M: Claro, él no cede. Capaz que a alguno no le gusta algo e intenta ceder, pero él no. Algo no le gusta y te lo dice, y rompe: pero se lo aguanta.

E: Te parece que en la relación con tus papás, es distinta. Esto está permitido para S. ¿Hay algo que a él se le permite que a los demás no?

M: Si, pero no sé. Con mi mamá es con la que mejor se lleva, como es normal con los hijos. Y mi papá es como L es muy cerrado, no habla. Cuando habla lo hace en un tono enojado o tiene ese tono, entonces no te da ganas de hablarle. Y S entonces habla mucho con mi mamá. Y no sé si mi mama lo deja ceder. Es como que a S. vos lo retas y no te da bola igual. Te dice: “Uy perdón” y a los dos segundos está haciendo lo mismo. Ya no hay forma de corregirlo, ya quedó así.

E: ¿Podes marcar alguna diferencia en la relación que tus padres tienen con S y los demás hermanos?

M: No, yo nunca lo noté. Pero si lo noto en mí y con L, que con S somos muy buenos y entre nosotros no. Mi papá no, es igual con todos. Mi mamá casi que tampoco, de hecho nos dice a nosotros que no seamos así, tan selectivos. Yo creo que ellos se dan cuenta que no conviene ser diferentes con él. Entonces no lo han sido, o yo no me doy cuenta.

E: En relación al futuro, ¿qué te preocupa?

M: lo que me preocupa es que en algún momento mis papás se van a poner viejos. Y va a ser más complicado ayudarlo, hay que levantarlo, llevarlo al baño. Y tiene su peso Santiago. Cuando mis papas se pongan viejos ahí va a ser complicado. Yo siempre pretendí que cuando me vaya a vivir solo, yo imagino que tendría que ir yo con S. o él conmigo. Siempre lo pensé así, porque para mis papás sería complicado. Son grandes. Mi papá ya no tiene mucha paciencia, todo el día con S y va a haber un momento que ellos no están, que justo estén jubilados, y entonces S estaría solo y eso no conviene. O bueno S con la escuela va bastante bien, así que capaz que se independiza y puede hacer las cosas solo y es otra situación. Pero yo siempre lo pensé así.

E: ¿Cómo decís que lo pensaste? A S en relación a vos

M: Claro, lo imagine así.

E: ¿Esto lo hablaste con alguien? ¿Está conversado con él?

M: No, lo imagine yo. No lo hablé con nadie, porque yo me siento más responsable que los otros, ese es mi punto de vista.

E:¿ Podrías decirme que es para vos la discapacidad?

M: Es lo que a algunas personas le impide hacer ciertas cosas, por ejemplo S no puede caminar, hoy otros que no pueden ver. Siempre entendí eso, que les impide hacer ciertas cosas, lamentablemente.

E: ¿Podes contarme alguna situación donde sentiste que esta imposibilidad se marcara aún más?

M: En un viaje que hicimos, mis papás querían hacer un viaje en barco. Y en el primer lugar le dijeron que con S no se podía. Mi papá se enojó, fue a un segundo lugar que le dijeron que si. Cuando fuimos fue un desastre, tuvimos que cruzar de un barco al otro, re peligroso, al borde de caerse. Cuando vamos a un parque, juegos para él no hay. Muy raro que haya alguno. No hay lugar para él. No hay inclusión.

E: Podríamos decir que las barreras que aparecen en la sociedad marcan aún más la discapacidad, y que de irse suprimiendo las barreras la discapacidad también lo haría.

M: sí eso es verdad, tendría que ser más normal. Sino siempre estás pensando, ¡no, y el! Tendría que ser como todos. Que esté todo incluido y ya no va a haber problemas.

E: Qué recordas de cuando nació S, o en esos primeros años de tu infancia.

M: S nació un mes antes que yo cumpla cuatro años. Tengo muy poca memoria de chico, recuerdo desde los seis años más o menos. Creo que en mi cabeza lo acepté, lo tomé normal. Tampoco le pregunté a nadie, ni nada.

E: Y en la medida que fueron creciendo, las diferencias que pudieron ir apareciendo. ¿Algo de eso recordas? ¿Algo te preocupaba?

M: sí. De noche cuando estoy acostado, y empiezo a pensar en cualquier cosa. Y ahí me digo: “¡Uy! el S”. o cuando estoy medio mal, me digo eso. Yo juego al fútbol, me gusta jugar al fútbol todo el tiempo. Y a veces he pensado “S no puede hacerlo”, o cuando yo salgo, él no puede salir. O sea una vida, casi distinta. Completamente distinta. Pero no me pasa, de pensarlo cuando lo hago. Sino cuando estoy muy pensante en otro mundo. Pero bueno, no sé si a S le interesa, si lo suprimió, pero nunca le gustó el fútbol. Ninguna actividad le gusta mucho. Con las salidas él siempre me jode, pero creo que él también lo entiende, que no. Y nunca lo pensé en el momento, “Uy no puedo porque S no puede”, porque si lo hago me come la cabeza, y no puedo hacer nada. En los parques, cuando éramos chicos, por la locura de ser chicos, querer jugar nos subíamos. Pero ahora decimos “si S no lo hace no lo hacemos”. Eso también lo hacía mi papá, si S no lo hace no lo hacemos. Pero había veces que de chicos nos subíamos a una montaña rusa y S no. Y ahora decimos: “¡No! No da”. Te quedas en el molde.

E: Ustedes se ponen en el lugar de él y no lo hacen.

M: Y si, ahora somos más inteligentes. Pensamos más, de chico no pensas tanto.

E: y de los demás ves que marcan alguna diferencia, en situaciones cotidianas, en el ámbito familiar o fuera de él.

M: Mis amigos nunca me preguntaron nada, si me preguntan les diría: “¿Sos boludo, no te das cuenta?”. Si me preguntaran me parecería de mal gusto. Y en la calle me ha pasado, que la gente lo mira. Y yo le dije a mi papá: “uno más lo mira y yo lo voy a buscar”. “Es un pibe ¿no te das cuenta?” No podés mirar a alguien y quedarte mirándolo.

E: Volviendo a la pregunta por el futuro, me dijiste que no era un tema hablado en familia. ¿Sabes a qué se debe?

M: Una vez, tengo el recuerdo en mi memoria. Que fui a la psicóloga de mi hermano, hace mucho. Habré tenido quince años. Y así si, me hablo. Me dijo lo obvio. Que nunca iba a caminar, que iba a ser complicado. Y eso fue difícil. Porque me lo dijo así, de una. En seco. Pero no. Generalmente no hemos hablado. Hablamos con mi mamá de que, ahora tiene que operarse, porque está muy duro, entonces cuesta más ayudarlo, Pero de qué va a pasar después, no hablamos. Capaz que ella tiene un plan. La verdad que ni idea.

E: ¿le preguntarías?

M: Es complicado hablarlo. Sería mejor más de grande. En el momento que yo esté más cerca de irme, pero falta rato.

E: y cuando tus papas no estén.

M: eso mejor ni pensarlo.

E: y ahora te pido que imagines a S en un futuro. ¿Cómo lo imaginas?

M: no sé, porque no entiendo cómo. Yo me imagino que debe haber programas. Capaz que él puede trabajar de algo. Me imagino que debe haber programas para adaptarlos. Pero también, nunca lo pensé. Me imagino que en algún momento no va a necesitar de, la idea es esa, que no necesite de nadie y pueda estar solo, dentro de todo, pero con alguien cerca por lo menos. Necesita alguien cerca sí o sí.

E: Muchas gracias por tu tiempo.

M: de nada. Saludos.

ENTREVISTA N° 4

ENTREVISTADORA: decime tu edad ¿A qué te dedicas?

CLARA: 23 años y estoy estudiando Licenciatura en Trabajo Social. Hace unos años empecé la Tecnicatura en Acompañante Terapéutico y ahora voy a retomar. El primer año lo hice completo y debería retomar desde segundo. Me gustó mucho esa carrera.

E: ¿con quién vivís? ¿Cómo está conformada tu familia?

C: Nosotros somos 5 hermanos. Todos por parte de la misma madre. Mis dos primeras hermanas son de otro papá. G. y R. Ambas son de Santa Fe pero una de ellas está viviendo en Paraná. Vivo con mi papá, mi hermano Adrián, mi hermana Adriana y yo. El orden en nacimiento es Adriana, yo 4 años después y luego mi hermano Adrián. Soy la del medio.

E: ¿Qué es lo primero que recordas en relación a Adriana en tu infancia? ¿Compartían juegos?

C: Yo recuerdo que compartíamos juegos con A. La tomábamos, o sea, viste que siempre la/// por ser Síndrome de Down siempre la destacan, a veces. Por tener Síndrome de Down a veces otras personas de afuera, digamos. Como es mi hermana, es como que no. Es mi hermana digamos, no, no, no le dio, más allá del síndrome de Down es mi hermana. Y con ella, o sea, hacemos todo, digamos en conjunto, si vamos a caminar vamos juntas, si vamos al supermercado vamos juntas. Y cuando éramos chicas, muy bien no lo recuerdo pero si compartíamos juegos, bailes, cantábamos, bailábamos.

E: ¿hacían alguna actividad (idas al club, algún deporte) juntas, o con tus otros hermanos fuera de tu casa?

C: si nos juntábamos con nuestras primas a armar coreos, digamos y la incluíamos a ella, digamos y compartíamos, hacíamos coreos de por ejemplo: lo que más se escuchaba era Shakira en ese entonces, de compac, y ahí copiábamos y bailábamos. Y compartíamos así, tardes de terere. Hasta ahí recuerdo.

E: estos encuentros, en otros lugares fuera de tu casa, ¿lo hacían solas, iban acompañadas de papá, o mamá?

C: Nos acompañaba mi mamá y quedaba a cargo mi tía. Cuando bajaba el sol nos iban a buscar.

E: en alguna salida junto a A. fuera del ámbito de la familia. Tuviste que pasar alguna situación que hoy recuerdes, donde hubo discriminación o se hizo referencia a la discapacidad de tu hermana?

C: sí hemos pasado, en varias etapas, digamos. Que ellos me hayan contado y que si la he pasado también y a todo esto, la he defendido, si vamos al caso para que reconozcan sus derechos, que es una persona común y corriente, para mí. La veo así.

E: ¿sentiste que la tenías que defender?

C: sí, sí. Porque siempre está el insulto <esa mongólica>>, por ejemplo. <Es inservible, no sirve para nada>> y a todo esto yo le decía: que< no, que no es una persona inservible. Que es una persona, que es común. Que explicándole ellos entienden, digamos, que son muy capaces de muchas cosas.//a su manera, pero, lo hacen.

E: esas frases que relatas, ¿en qué momento ocurrieron?

C: era una señora, no sé bien a que la mandé, no recuerdo. Estábamos en un negocio: <ah pero si no sirve para nada esta mongólica>> y a todo esto la miro a la señora y le digo: <no es una mongólica, es capaz de hacer muchas cosas, más que vos> y bueno después de esto la señora se dio cuenta que faltó el respeto y se retiró sin decirme nada.

E: y A. ¿podría haber resuelto esa situación sin vos?

C: no, capaz que le regalaría una risa, como ella es, digamos, le sonreiría. No lo tomaría como un insulto.

E: para ella no sería un insulto.

C: no, no lo entendería, se quedaría mirándola. No sabría cómo resolverlo.

E: En relación al vínculo con tus otros hermanos. Vos sentís que hay diferencia en cuanto al vínculo que tenes vos con A.

C: nooo, con todos A. se lleva igual que yo, únicamente lo que yo vivo en la casa, siempre está conmigo.

E: ¿y tu hermano?

C: también, o sea, él se queda cuidándola a veces porque yo tengo que ir a trabajar o voy a la facultad. Él está haciéndole presencia, no más. Porque A ahora está re independiente, vemos que ya se puede manejar sola en la casa. Es cuestión de controlar nada más que no le pase nada y bueno él se va a la casa de su novia, que vive cerca. O la llama y A. le contesta que está todo bien. En general A. se conecta, si vamos al caso.

E: y tu vínculo con tus demás hermanos, ¿es diferente al que tenes con A?

C: y si, no sé porqué será, si por un acto de amor, no sé, pero es otra cosa. Lo siento así, digamos. Y A. es todo para mí, si vamos al caso.

E: ¿Cómo fue tu encuentro con la discapacidad? ¿Preguntaste, te dijeron algo? ¿Hay algo que a vos te hizo darte cuenta?

C: no, no, no. Es como te digo, lo tomé como una persona común. Después al tiempo, capaz cuando habré tenido 10 años, o sea 8 años más o menos, ahí empecé a entender quién era A. digamos. Que era el Síndrome de Down.

E: ¿y te acordas que fue lo que te hizo empezar a entender?

C: Me hacía preguntas como por ejemplo: <porque no va a la misma escuela que yo?>, yo iba a una y ella a otra. Y al tiempo, veía su cuaderno y no tenía lo mismo que yo. Veía mucho la diferencia ahí. Y ahí comprendí que era parte del aprendizaje diferente de ella.

E: ¿esas preguntas se las hiciste a alguien, alguien te ayudó a resolverlas?

C: si, le pregunte a mi mama, si...que era lo que tenía A., porque no sabía lo que era. Y lo que tenía A. es que era una persona común y corriente, únicamente que tenía eso, digamos, de que no es Síndrome de Down nada más. Pero era una persona, que///, común digamos.

E: ¿lo hablaste con alguien más en la familia? ¿Con tus hermanos?

C: con A. no lo podría hablar. Porque ella no lo percibe, no se daría cuenta. Y con mis demás hermanos, el que vive en casa lo tomó igual que yo. También se preguntaba y a todo esto, lo tomó como, es nuestra hermana y no hacía falta preguntarnos, él solo también se fue adaptando a ella.

E: ¿crees que vos pudiste ayudar a tu hermano a resolver sus dudas porque vos ya habías transitado por eso antes que él?

C: a veces estábamos en la mesa y estaban con los papeles de A. y se habrá preguntado lo mismo que yo, calculo.

E: entonces ¿no sabes cómo lo ve él? No es algo que hablaron.

C: no.

E: y hoy ¿hay algo que se modificó en la relación con A. de cuando eran chicas?

C: si, hago de hermana adulta. Soy la que está hoy digamos. Si va al médico, si va a la escuela. Reuniones, en todo eso estoy yo, digamos si vamos al caso. Porque el hecho de que no esté mi mamá, y bueno mi papá, como vio que yo me pude desenvolver en eso.

Como no está mi mama, ocupó bastante ese lugar. Si mamá estuviera habría cosas que yo no me ocuparía, por ejemplo de la escuela digamos.

E: ¿cómo te imaginas el futuro?

C: si, yo a veces acostada, me lo pregunto, si vamos al caso, que va a pasar con A. si yo me tengo que ir a una carrera afuera, como se desarrollarían los demás no estando yo en la casa. Cómo se manejaría digamos. Porque hoy estudiando estoy muy poco, como trabajo también/// dos por tres dejo de hacer las cosas y estoy llamando, preguntando como esta A. y dentro de todo, bien me han dicho. Pero en lo cotidiano, yo no sé cómo serían. Digamos el día a día. Yo creería que se desenvolverían bien, pero bueno siempre tengo esa picardía de estar, digamos. Como que no quisiera soltar, digamos.

E: ¿quiénes se desenvolverían bien? ¿A, u otros en relación a ella?

C: los que la rodean a ella. Los que la ayudarían a ella, como yo estoy cumpliendo lo que yo hago. Estarían con ella.

E: ¿no imaginas que A. pueda vivir sola, siempre la imaginas acompañada de alguien?

C: sí, sí. Más allá de que ella se pueda independizar sola. Necesita ayuda.

E: El tema del futuro ¿es algo hablado en la familia? ¿Lo compartís con tus hermanos, con tu papá?

C: son preguntas que me hago yo misma. Y a veces, como uno dice, no encuentro las respuestas, o a veces hay que esperar el momento para que la respuesta venga, digamos. Porque a veces uno planea pero no sabes si va a pasar o no.

E: ¿Pensas que podrías anticiparlo? ¿Podrías ir hablándolo?

C: Iría con el transcurso de los días, ir avisando al paso, para que se vayan organizando.

E: ¿Vos estás pensando en tu ausencia?

C: Si

E: Y yo pienso en la ausencia de tu papá. Lo pensaron en algún momento ¿Cómo sería?

C: Si, en ese sentido he pensado mucho y también, o sea, no compartiríamos rol ahí si vamos al caso. Pero bueno es cuestión del momento si llega a suceder o no.

E: Esto que va a suceder en algún momento: ahí ¿que pensas que va a suceder? Como se va a desarrollar A más allá de tu ausencia.

C: no sé cómo A pensaría, porque no se la he hecho a la pregunta. Pero muchas veces estando con ella, le he explicado muchas cosas, si vamos al caso, para que ella el día de mañana se dé cuenta, como que lo vaya retomando en su cabeza, o como sería el mundo de ella.No se A. cómo se desenvolvería en el futuro.

E: Y vos ¿cómo te desenvolverías en el futuro? ¿Lo pensas siempre en relación a ella?

C: Siempre estando conectada con ella, si yo no estoy, buscando alguien que ocupe mi lugar.

E: Y con tu papá ¿lo hablaste?

C: No, porque si va a suceder que él no pueda estar físicamente, me organizaría de otra manera, con la mayor, que me dice sí papá trabaja, traemela. O cosas así. Sola//sola no va a quedar. Pero no es algo que hemos hablado. Y en lo cotidiano si le digo que no voy a estar en ciertos horarios. Pero en hablar de la ausencia físicamente no..

E: Y decís que tus hermanas mayores se han ofrecido a que “les lleves a A”.

C: Ellas están siempre, también. Pero si hay una ausencia o si precisamente necesita estar con alguien, ellas no tienen problema. Ahora A. está con mi hermana mayor porque yo tenía que rendir y tenía esta reunión, y mi hermana la llevaba a la ginecóloga a A. Le pedí que la lleve ella.

E: gracias por tu tiempo.

C: de nada.