

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Instituidos histórico-sociales que inciden en la
sociabilidad de los núcleos familiares con integrantes
sordos.**

Análisis de familias con integrantes sordos en las Piedras

Stephany Ciuti

Tutor: Cecilia Silva

2012

Índice

Introducción.....1

Capítulo 1: “Devenir de la discapacidad en el higienismo social y el lugar que la sordera ocupa en ese campo”

1.1 Aproximación a la producción socio histórica de parámetros de normalidad-anormalidad a través de los pares salud- enfermedad en el contexto del proyecto moderno.....5

1.2 Sociedad moderna y prácticas higienistas.....9

1.3 Vinculación entre Estado y Familia en las prácticas higienistas en la sociabilidad capitalista.13

Capítulo 2: “Construcción de la sordera como discapacidad y sus determinaciones en el núcleo de la familia”

2.1 La familia y su relación con actores estatales y técnicos.....19

2.2 Familia y la socialización externa de sus integrantes.25

Capítulo 3: “Familia, sordera y sociabilidad”

3.1 Discurso de los entrevistados como realidad concreta existenciada.....31

Reflexiones finales..... 37

Bibliografía39

Introducción

El presente documento constituye la Monografía de Grado de la Licenciatura en Trabajo Social, exigencia curricular para la obtención del título habilitante.

La misma tendrá como eje temático los instituidos históricos sociales que inciden en la sociabilidad de los núcleos familiares con integrantes sordos. La elección del tema a estudiar en primera instancia surge por la experiencia vivida con la comunidad sorda a través del cursado de Lengua de Seña del Uruguay (LSU) de quien realiza esta monografía. Además este interés toma relevancia de investigación académica durante el cursado de la práctica pre profesional del último año de la Licenciatura en el área discapacidad.

De allí surgió el interés de conocer a fondo sobre la sordera y su impacto a nivel familiar como social. Tal fue el motivo, que llevó a leer el libro "Señas de Amor" de Patricia Díaz y Adriana Riotorto, madres de hijas sordas e integrantes de APASU (Asociación de Padres y Amigos Sordos del Uruguay). Lectura de la cual surgieron muchas interrogantes acerca de la vida de las personas sordas y sus familias. Por lo que comenzó a generarse un gran interés en conocer los relatos de vida de familiares oyentes, con hijos sordos. Sobre todos los cambios, las transformaciones y las repercusiones que trae consigo la sordera.

El objetivo general del trabajo apunta a obtener una aproximación analítico-reflexiva a los instituidos históricos sociales que inciden en la sociabilidad de los núcleos familiares con integrantes sordos. Se plantea como objetivos específicos: 1- obtener una aproximación a las vivencias de padres y madres oyentes al momento de recibir un diagnóstico de sordera de alguno de sus hijos. 2- Conocer a través del discurso de estos referentes familiares como obtuvieron la información técnica, con respecto al diagnóstico y pronóstico de la sordera. 3- Conocer la forma de vinculación de estas familias con el Estado y viceversa a partir del momento de detectarse la sordera y 4- Comprender el proceso de transformación de la lógica y dinámica de las familias a las que pertenecen estos referentes familiares a partir del momento en que se detecta la sordera de uno o más de sus hijos.

Se considera pertinente con respecto al tema de estudio realizar un análisis del mismo desde la óptica del Análisis Institucional tomando como referencia los aportes de René Lourau, colocando énfasis en las determinaciones centrales que a lo largo del proceso de investigación se vayan identificando. Determinaciones que en tanto categorías de análisis, serán trabajadas a través de la descomposición metodológica que propone el autor. Esto es, la identificación de tres momentos: el Universal, el Particular y el Singular.

Cuando Lourau hace mención a lo **universal** entiende que:

“Es el de la unidad positiva del concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de manera abstracta y general (...). No se debe confundir la universalidad con la totalidad: aquella lleva en sí mismo su contradicción (...) se refiere a normas instituidas, a lo que ya se halla establecido”. (Lourau, 2001:10).

A partir de lo expuesto, el momento universal se identifica en el devenir de la discapacidad en el higienismo social y el lugar que la sordera ocupa en ese campo. Se toma como referencial socio histórico al contexto de producción de parámetros de normalidad a través de los pares salud- enfermedad, enmarcado en la instauración de la sociedad moderna y las prácticas higienistas.

Otro aspecto en este momento de análisis es el lugar del Estado y la familia como protagonistas de estos cambios de relacionamiento en la sociabilidad capitalista. Se plantea el devenir de la familia moderna el papel político y social de la misma, la invasión por parte del Estado y de técnicos que perturbar la individualidad y la vida privada de la familia.

En el momento **particular**, Lourau enfatiza:

“expresa la negación del momento precedente (...) Toda verdad general deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica en condiciones particulares, circunstanciales y determinadas, vale decir dentro del grupo heterogéneo y cambiante de individuos que difieren por sus origen social, edad, sexo, status. (...) Se refiere al

acto de instituir, de fundar, de modificar el sistema instituido. Aquí reside lo instituyente”
(Lourau, 2001:10 y 34).

En este momento de descomposición teórico-metodológica se analizará la categoría -familia- en su relación con el medio social distinguiendo especialmente la relación con actores estatales y técnicos. Así mismo, en tanto configuración social también se analizará los vínculos que esta desarrolla en la socialización externa de sus integrantes. Se abordará el contexto de la discapacidad en particular lo referido a la comunidad sorda y sus determinaciones en el núcleo de la familia.

El tercer momento de análisis se sitúa en el estudio de la singularidad del tema delimitado. Al momento **singular** Lourau lo identifica como: “El momento de la singularidad es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal (...). (Lourau, 2001:10 y 34).

En este momento de la singularidad se incorpora al análisis la familia, discapacidad, sociabilidad; el discurso de los entrevistados como realidad concreta existenciada, en un campo singular (ciudad de Las Piedras). En esta parte final de la monografía se pretende iluminar las lógicas subyacentes a una cotidianeidad que se muestra de forma fenoménica e instrumental en la resolución de la vida diaria.

El presente trabajo se organiza en tres capítulos atendiendo a la lógica de descomposición teórica metodológica señalada anteriormente. En el primero de ellos se expondrán aportes acerca del proyecto moderno, haciéndose hincapié en los parámetros de normalidad – anormalidad, salud y enfermedad, tomando la discapacidad como concepto que transverzaliza lo anteriormente planteado. Aquí se enunciará en el marco de la modernidad cómo la medicina comienza a intervenir en otras áreas de la vida social, ocupándose del cuidado y bienestar del cuerpo denominándole a este proceso medicalización de la sociedad. En un tercer momento dentro de este capítulo se desarrollará y problematizará sobre la relación entre el Estado y la familia, haciéndose especial énfasis en el devenir de la familia moderna el papel social y político de la misma.

En el segundo capítulo se desarrolla el análisis de la sordera y la construcción de la misma como discapacidad y sus determinaciones en el núcleo de la familia. Aquí se menciona la categoría discapacidad como construcción social, problematizando la idea de normalidad y anormalidad, que atraviesa este concepto. Dentro de este capítulo se esbozará sobre la relación de la familia oyente con hijos sordos con actores estatales y técnicos así como la socialización externa de sus miembros.

En el último capítulo correlativo al momento singular de descomposición teórica metodológica se trabaja en torno a las categorías centrales familia, discapacidad y sociabilidad, avanzando en la problemática del tema de estudio. Introduciendo los discursos de los entrevistados como realidad concreta existenciada, señalando los aportes más relevantes que surgieron en las entrevistas.

Finalmente se presentan las reflexiones finales de este trabajo que fueron surgiendo en el transcurso de la realización del mismo así como la bibliografía utilizada.

Capítulo 1

“Devenir de la discapacidad en el modelo del higienismo social y el lugar que la sordera ocupa en en ese campo”

1.1 Aproximación a la producción socio histórica de parámetros de normalidad-normalidad a través de los pares salud- enfermedad en el contexto del proyecto moderno.

Para dar comienzo en el presente capítulo en primer lugar se hará mención sobre las principales características que tiene la modernidad como período socio histórico, y las nuevas concepciones y formas de pensamientos que se materializan bajo los conceptos de normalidad y anormalidad, transversalizados por los pares salud y enfermedad.

Como plantea Jürgen Habermas (1989) la palabra moderno se empleó por primera vez a finales del siglo V donde se expresa la idea de una época que se mira a si mismo en relación con el pasado, la edad media. Considerándose una evolución de lo viejo a lo nuevo, concepto que se hace presente cuando se forma la conciencia de una nueva época. Debido a la debilidad institucional de la iglesia predominante en la Edad Media es que surge una nueva forma de pensamiento alejado de las creencias religiosas. Lo moderno apunta a la ciencia moderna, al progreso del conocimiento y el avance hacia mejoras sociales y morales, dando lugar a una nueva forma de pensamiento, superando lo irracional y construyendo un mundo racional. El proyecto de modernidad formulado en Europa en los siglos XVI y XVII consistía en sus esfuerzos por desarrollar la ciencia objetiva, la moralidad y la ley universal y el arte autónomo de acuerdo con su lógica interna. Para Habermas (1989) dicho proyecto implica la confianza en el progreso, la autonomía, libertad, emancipación humana, proyecto que se llevará acabo por el hombre a través de la razón; solo de esta manera se logrará el progreso y el bienestar de la sociedad.

Ante la nueva concepción del mundo que se empieza a desarrollar con la modernidad, el surgimiento de la razón moderna, el progreso, la ciencia, y por tanto estas nuevas formas de pensamiento cabe señalar la problematización y el imaginario que engendra la modernidad respecto a los parámetros de normalidad- anormalidad.

Según los aportes de Vallejos (2009) quien retoma ideas de Foucault los conceptos normales y anormales emergen en el contexto de la modernidad, con el fin de ordenar y tornar previsibles, dóciles y útiles a los sujetos. Este par normal- anormal se asienta en el desarrollo de la forma disciplinaria del poder, siendo lo anormal objeto de control, corrección y castigos. Foucault (1990) asume que los anormales están relacionados con un conjunto de instituciones de control, mecanismo de vigilancia y distribución del orden. Este grupo de anormales se formó a partir de tres figuras, el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista.

El primero es una noción jurídica que se vincula con las leyes de la naturaleza con lo biológico. Para el autor lo que constituye a un monstruo humano no es la alteración con la forma de la especie, sino que es el impacto que genera en las regularidades jurídicas, por ejemplo en las leyes matrimoniales. Esta figura dentro del grupo de anormales combina a la vez lo imposible y lo prohibido.

El individuo a corregir o también llamado el incorregible es un personaje que aparece en Occidente durante los siglos XVII Y XVIII, en el ejército, en los colegios, en los talleres y en las familias. Los procesos de adiestramientos del cuerpo y de los comportamientos del mismo, son causa de aquellos que escapan a la normatividad. A esto se le suma las instituciones de corrección y las categorías de individuos a las que se dirigen. Tales como ciegos, sordomudos, los imbéciles, los retrasados, nerviosos, desequilibrados. El onanista figura del siglo XVIII surge con las nuevas conexiones entre la sexualidad y la organización familiar, con el nuevo lugar que ocupa el niño en el interior del grupo parental, y la importancia del cuerpo y la salud.

Así para Foucault (1990) el concepto de normalidad se produce en relación a la aparición del concepto de cuerpo y de población. El cuerpo debe ser normal y la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad. El médico comienza a ser una figura importante no solo en el control de las enfermedades sino en la producción de

individuos sanos, consejero familiar entorno al principio de salud. La autoridad médica, es a la vez una autoridad social. Por tanto se comprende el saber médico como componente esencial de poder y de dominación que gestó la modernidad, dominación que se instaura a través del dispositivo de normalidad.

En 1942 año en el que se comienza a organizar un modelo de salud luego de la Segunda Guerra Mundial, en medio de la guerra y como consecuencia millones de muertes empieza a ser pensado el derecho a la salud, es allí donde el Estado inicia su preocupación en la salud física de los ciudadanos, el derecho de los hombres a mantener su cuerpo en buen estado. Aunque hasta mediados del siglo XIX la salud de los individuos para el Estado apuntaba asegurar la fuerza física nacional, garantizar su capacidad de trabajo y de producción, así como la de defensa y ataques militares. Con este modelo de organización de la salud, el Estado comienza a intervenir y a preocuparse por la salud de los individuos, garantizando a los mismos el derecho a estar enfermos cuando se desee y necesite, y por lo tanto la interrupción del trabajo comienza hacer fundamental cuando así se requiera. Se inicia así la noción de la moral del cuerpo, donde la higiene como limpieza juega un papel importante en los individuos, obligando a garantizar una buena salud del individuo y de su entorno.

Conceptos como salud y su contracara la enfermedad comienzan a entrar en el terreno de la macroeconomía, al garantizarse a todas las personas las mismas posibilidades de recibir tratamientos y curarse pretendiéndose a través de esto corregir la desigualdad de los ingresos. Es desde entonces que el cuerpo del individuo, la salud corporal y la relación entre la enfermedad y la salud es objeto de intervención del Estado. (Foucault, 1990). Por tanto esta intervención y preocupación estatal se centraliza en enunciar como derecho el cuidado del cuerpo, y bienestar de los mismos, y la salud y la enfermedad cuando así se necesite.

Otro aspecto relevante a destacar en el entender de Foucault (1990) es acerca de la medicina, hasta el siglo XVIII la medicina se ocupaba de las demandas de los enfermos y sus enfermedades, luego su interés dejó de ser esencialmente clínico e individual para comenzar a ser social.

Entre algunos de los cambios hacia la medicina social se destaca la autoridad médica, la intervención de la medicina en otros campos distintos de la enfermedad tales como el aire, el agua, los terrenos, etc. El hospital como institución de medicalización, y mecanismos de administración médica.

Luego de haber hecho énfasis en los parámetros de normalidad- anormalidad a través de los pares salud- enfermedad, cabe señalar la importancia de la discapacidad que transverzaliza estos conceptos. La Organización Mundial de la Salud (O.M.S) entiende a la discapacidad como disminución, restricción, deficiencia que imposibilita realizar determinadas actividades consideradas "normales" para una persona (Angelino, 2009). De esta expresión se desprende las limitaciones y restricciones de la discapacidad, y la persona que padece algún tipo de discapacidad, por la que se opta en cuestionar y problematizar la definición anteriormente planteada.

Siguiendo este planteo Angelino (2009) expone que cuando hablamos de personas discapacitadas, se piensa en el discapacitado como alguien que esta sometido a la acción de otra persona, por tanto es discapacitado por alguien, por algo, por una sociedad, por un modo de producción. Es discapacitado por algo externo que lo discapacita por tener un déficit, tal como un modelo económico, social, político cultural que es opresivo y desigual. La discapacidad entendida como una producción socio cultural es sostenida en relaciones de asimetrías y de desigualdades y en la idea de normalidad que se establece en las sociedades modernas. Es la propia sociedad la que discapacita a los sujetos que tienen alguna deficiencia.

Cabe señalar para Kipen y Vallejos (2009) la normalización como estrategia de control social, la categoría normalidad, separa lo normal, de lo anormal. El discapacitado se lo puede ubicar como lo "anormal", le falta algo en su naturaleza corporal o funcional que le impide ser "normal". Por esta inadaptación de la norma es sometido a la normalización por medio de parámetros medicalizados. Así se piensa en la exclusión incluyente, que coloca a los discapacitados en instituciones específicas.

Cuando hacemos énfasis en la idea de déficit este es producto de la naturalización del cuerpo que surge como efecto de la ideología de la normalidad (cuerpo perfecto, natural, sano, en relación al orden biológico). No puede ser pensado el déficit sin la idea de la normalidad, la producción de la norma está relacionado con la producción del déficit. De esta manera se intenta desnaturalizar el discurso sobre la normalidad y la discapacidad reconociendo lo normal como producto de interacciones materiales y simbólicas históricamente asentadas (Angelino, 2009)

Otro elemento a mencionar con respecto a la ideología es que los individuos son sujetos constituidos por la ideología, siendo esta productora de sujetos sujetos. Para el autor los hombres viven la ideología sin conocerla, se le otorga al individuo normas, principios y formas de actuar, pero no de conocimiento de la realidad. La ideología no nos dicen que son las cosas sino como nos posicionamos frente a ella (Althusser apud Angelino, 2009).

Por último Kipen y Vallejos (2009) plantean que la ideología de la normalidad y su efecto de producción de discapacidad generan un grupo social “los discapacitados”, la misma no solo define al discapacitado por su falta, el déficit, su ausencia, su carencia, sino afirma que los no discapacitados son los “normales. De esta forma se propone desnaturalizar la discapacidad y el déficit, esto significa correrla del terreno de lo biológico, de lo dado y de la normalidad única.

En suma la sociedad moderna califica a los sujetos en términos de “anormales” y “normales”, en efecto esto se transfiere en conceptos como armonía, sano, enfermo restricciones, ausencias, limitaciones, estipulando así un control social, una fuerte dominación de esos “cuerpos con conductas desviadas”

1.2 Sociedad moderna y prácticas higienistas

En el marco de la modernidad es donde la medicina abre su espectro de ingerencia esencialmente clínico e individual para comenzar a hacer social. Esta medicina denominada social, comienza a intervenir en otras áreas, ocupándose del cuidado y bienestar del cuerpo. Es allí donde se habla del proceso de medicalización. Previo a eso se expondrá aportes de la medicina social.

Al entender de Foucault (1992:124) "La medicina moderna es una medicina social cuyo fundamento es una cierta tecnología del cuerpo social; la medicina es una práctica social, y sólo uno de sus aspectos es individualista y valoriza las relaciones entre el médico y el paciente". El autor sostiene que con el capitalismo no se pasó de una medicina colectiva a una medicina privada, sino de lo contrario el capitalismo socializó el cuerpo en función de la fuerza productiva de la fuerza laboral. Esto demuestra que el control de la sociedad se ejerce sobre el cuerpo de los individuos, aquí la importancia radica en lo biológico en lo corporal tomando así a la medicina como estrategia biopolítica.

Foucault (1992) plantea tres etapas en la formación de la medicina social: la medicina del Estado, la medicina urbana y la medicina de la fuerza laboral. La medicina de Estado se desarrolló en Alemania a comienzos del siglo XVIII, allí se formó lo que puede denominarse ciencia del Estado. "Esa medicina de Estado, que apareció con cierta precocidad incluso antes de la creación de la gran medicina científica de Morgagni y Bichat, no tuvo por objeto la formación de una fuerza laboral adaptada a las necesidades de las industrias que se desarrollaban en ese momento. No es el cuerpo del trabajador lo que interesa a esa administración estatal de salud, sino el propio cuerpo de los individuos que en su conjunto constituyen el Estado (...) Por eso la medicina debe perfeccionar y desarrollar esa fuerza estatal" (Foucault, 1992: 126)

La medicina urbana se desarrollo en Francia a fines del siglo XVIII por el desarrollo de las estructuras urbanas, denominándose urbanización.

"La medicina urbana, con sus métodos de vigilancia y de hospitalización, no fue más que un perfeccionamiento, en la segunda mitad del siglo XVIII, del esquema político-médico de la cuarentena que había sido iniciado a fines de la Edad Media, en los siglos XVI y XVII. La higiene pública fue una variación refinada de la cuarentena y de ahí parte la gran medicina urbana que aparece en la segunda mitad del siglo XVIII y que se desarrolla sobre todo en Francia". (Foucault, 1992: 126)

La medicina urbana tuvo como objetivo analizar los lugares de acumulación y amontonamiento de hacinamientos que podía provocar enfermedades, y epidemias, tal es el caso de los cementerios, modificando esta realizando y colocándolos en la periferia de las ciudades. Otro objetivo importante a señalar es con respecto al agua y el aire, promoviendo de esta manera grandes avenidas en el espacio urbano para mantener el buen estado de salud de la población. (Foucault, 1992).

Por último la medicina laboral para Foucault es considerada la medicina de los pobres de la fuerza laboral del obrero fue el último objeto de medicalización. En primer lugar lo fue el Estado, en segundo la ciudad, y por último los pobres y los trabajadores. “Lo que caracteriza a la medicina urbana francesa es el respeto por la vivienda privada y la norma de que el pobre, la plebe, el pueblo, no debía ser considerado como un elemento peligroso para la salud de la población (...)” (1992: 146).

Estas transformaciones y cambios en la intervención de la medicina, se materializa bajo el proceso de medicalización. Con el término medicalización se entiende cómo los procesos de expansión tanto ideológicos como técnicos de los cuales la medicina comienza a producir saberes y a intervenir en áreas de la vida social, externas de su tradicional intervención. Esto se determina así por la función normalizadora del saber médico, para que alguna cosa pueda ser medicalizada es preciso que sea clasificada, evaluada y caracterizada en términos de anormalidad – normalidad.; por tanto la medicalización y la práctica médica constituyen normas. (Méndez apud Mitjavila, 1998). Así normalizar implica “(...) proponer modos controlados de conducta frente a la enfermedad pero también respecto a la salud (...) supone la inducción a practicar y concebir las relaciones sociales con el propio cuerpo a partir de fundamentos médicos”. (Méndez apud Mitjavila, 1998: 164).

A partir de lo expuesto se comprende el proceso de medicalización como la intervención de la medicina en lo social como instrumento de control y disciplinamiento dirigido a las personas con conductas a corregir denominadas “desviadas” para la sociedad. En la sociedad moderna los procesos de socialización de los individuos están determinados en términos de normalidad- anormalidad.

Por otra parte el proceso de medicalización, plantea que la medicina ha comenzado a intervenir y a controlar a sectores de población (antes atendidas por el derecho y la religión) que representan una amenaza o un riesgo para la sociedad, por poseer conductas denominadas “socialmente desviadas”. Las formas de control se materializan en aislamientos, encierros, vigilancias, y manicomios modernos. Otra designación a la noción de medicalización es la extensión de participar en los problemas sociales que son regulados por la salud y la enfermedad, por ejemplo la

intervención del saber médico en los estilos de vida de los sujetos (Crawford apud Mitjavila, 1998).

Existen distintas funciones sociales que la medicalización desempeña en las sociedades modernas. Funciones punitivas que refiere aislamientos, estigmatizaciones de ciertos sectores que representan un riesgo o una amenaza para la sociedad, por funciones arbitrales se comprende las restricciones o autorizaciones para desempeñar determinados roles por ejemplo dictámenes forenses, certificados de aptitud laboral. Las funciones disciplinarias se comprenden por lo que Foucault denomina la vigilancia panóptica que ejerce el Estado sobre los individuos para obtener un control sobre los mismos. (Mitjavila, 1992).

Mitjavila (1998) retomando los aportes de Foucault reconoce este proceso de medicalización de lo social, como una forma de ejercer un control sobre los individuos en el cuerpo y con el cuerpo, con el propósito de regular las conductas. Este último sostiene que el poder es co constitutivo del conocimiento en el mundo moderno, siendo la medicina y especialmente la clínica formas de coerción y de disciplinamiento para subordinar a los cuerpos.

En tanto, la medicina concebida como forma de saber, interviene en la vida de los hombres, y al construirse como producto y motor de la modernidad, puede ser considerada como un “conjunto de prácticas discursivas y no discursivas que configuran un campo que es simultáneamente de conocimiento y de dominación” (Rajchman apud Mitjavila 1998: 29)

De esta manera cabe señalar que el proceso de medicalización es una estrategia que elabora las sociedades modernas en el ejercicio de un control social hacia los individuos que poseen conductas catalogadas como peligrosas, “anormales” y que atentar contra el orden social. Este proceso imprime en su interior relaciones de poder y de subordinación.

Otro aporte a mencionar en el entender de Mitjavila (1998) es que la medicalización del espacio social caracteriza al poder médico por la legitimidad, la dependencia y la autoridad cultural que se tiene sobre los individuos.

Legitimidad entendida como la aceptación a la obediencia y dependencia se apoya en la creencia de las consecuencias desfavorables de la no obediencia. Esto conduce a pensar en la autoridad y el poder de la medicina frente al diagnóstico, prevención y corrección de conductas desviadas. En suma el discurso médico ejerce un rol protagónico en la construcción y fortalecimiento de una ideología, la intervención en espacios sociales promueve formas de control, dominación y subordinación de los cuerpos.

1.3 La relación entre Estado y Familia en las prácticas higienistas en la sociabilidad capitalista.

Para exponer la relación entre el Estado y la familia, en este caso se hará énfasis en el devenir de la familia moderna el papel social y político de la misma, logrando enunciar algunos aportes sobre el antiguo régimen para contrarrestar la intervención del Estado.

Resulta relevante para comprender el vínculo entre familia y Estado en la sociedad capitalista remontarnos a entender la lógica del antiguo régimen en consonancia con el régimen moderno. De esta manera el siglo XVIII indica el agotamiento, y pérdida de vigencia de los mecanismos y dispositivos que se gestaron en el antiguo régimen. En este último se destaca la figura del hombre jefe de familia responsable social y político, garantizando confianza al orden público de todos sus miembros. (Donzelot, 2008).

Por otra parte la familia se caracteriza por establecer relaciones de dependencia en ámbitos privados y en lo público, por sistema de obligaciones, honores, favores y desfavores que promueven las relaciones sociales. El Estado juega un papel central en cuanto a la protección y el reconocimiento de la familia, obliga a la misma a pagar impuestos y milicia. En el antiguo régimen no pertenecer a una familia y por lo tanto la falta de garantía sociopolítica por parte del Estado genera un problema de orden público, tal es el caso de los mendigos, vagabundos, que distorsionan el sistema de protección y obligaciones que plantea el Estado.

En el marco del nuevo régimen inscripto bajo el siglo XVIII, la familia ya no tiene la misma responsabilidad y protección para con sus miembros. Los mendigos, vagabundos sin casa ni hogar se convierten en peligrosos vagabundos, que atentan contra el orden. Los hospitales significaban para las familias en particular pobres un lugar de control para los miembros que eran considerados indisciplinados. Bajo este nuevo régimen esto comienza a ser fuertemente cuestionado considerándose una decisión deliberada hacia esos sujetos “indisciplinados”. A esto se suma la crítica del encarcelamiento y exilio sin juicio que se imponían en el marco de las obligaciones y protecciones entre las instancias públicas y familiar. (Donzelot, 2008).

Otro aporte a señalar lo marca la toma de la Bastilla, hecho que simboliza el fin del antiguo régimen, llevado adelante por gente del pueblo e indigentes de París. Este acontecimiento indica que el Estado deberá hacerse cargo de los ciudadanos, haciéndose responsable de la satisfacción de sus necesidades (Donzelot, 2008). Por tanto “Constituye asimismo la destrucción simbólica por excelencia de la arbitrariedad familiar y de su complicidad con la soberanía real, puesto que ahí estaban encerrados los individuos detenidos por el procedimiento de las lettres de cachet” (Donzelot, 2008: 56).

Por cierto cuando se hace mención a un nuevo régimen, el mismo indica una ruptura con el modelo anterior y transformaciones y cambios frente a lo nuevo. Tales como el ascenso burgués y derrocamiento del estado monárquico que predominaba en el antiguo régimen. Bajo este nuevo régimen el Estado promueve el imaginario de brindar asistencia, trabajo educación, y salud para todos los individuos independiente de las pertenencias familiares, aunque engendró el surgimiento de un Estado totalitario con carácter intrínsecamente autoritario para la sociedad.

Donzelot (2008) menciona que el Estado moderno mediado por la pobreza, por la violencia entre el pueblo y la burguesía y por cambios económicos, sociales, que comienzan a desarrollarse a partir del quiebre de la soberanía real, es allí donde la filantropía juega un papel fundamental. Filantropía entendida como estrategia despolitizante frente a la instauración de los servicios colectivos, diferente de la iniciativa privada y estatal.

Bajo esta estrategia existe un polo asistencial que plantea que el Estado es el medio formal para transmitir las recomendaciones en respuesta a las demandas al derecho al trabajo y a la asistencia. Aquí se utiliza al Estado como medio para transmitir no órdenes sino consejos y pautas de comportamientos, dará los medios para que los individuos sean independientes, brindando enseñanzas tales como el ahorro familiar. El polo médico- higienista propone ser tomado como el medio material para solicitar los riegos de destrucción de la sociedad que fueron causados por los conflictos y las luchas.

“El conjunto de las medidas relativas a la higiene pública y privada, a la educación y a la protección de los individuos, ante todo entrará en vigor en el nivel de los problemas que pueda plantearle a la economía la gestión ampliada que la población emplea; problemas de conservación pero también de integración, y a partir de ahí, se proyectarán y harán de la esfera industrial el punto de aplicación y sostén de una civilización de las buenas costumbres, de una integración de los ciudadanos (...)” (Donzelot, 2008:61).

Bajo el antiguo régimen se efectuaban relaciones de autonomía e independencia de la familia y de la autoridad patriarcal, siendo el Estado agente de protección y de cuidado de las mismas. Mientras que el nuevo régimen entró en vigencia otras formas de materializar la vida, en relación a la crianza, el trabajo, y la educación de los niños cobran importancia.

Por tanto bajo la estrategia filantrópica y sus dos polos se sustituye la modalidad del antiguo régimen del poder soberano, materializado en la represión y en la caridad humillante por formas de poder positivo, tales como el consejo y la norma. La filantropía proyecta en la familia estos dos polos para resolver de esta manera los problemas del orden político, a través del ahorro enseñando a que la familia debe ser autónoma en materia económica y no el Estado encargado de brindar subsistencia y bienestar. En suma la liberalización y valoración de la familia bajo este nuevo régimen es el resultado de las dos estrategias y polos de la filantropía. (Donzelot, 2008).

Siguiendo con los aportes de Donzelot (2008) se plantea que bajo el antiguo régimen la asistencia hacia los pobres (vagabundos, mendigos) se centraba en lugares de encierro tales como cárceles, hospitales, considerándose esta asistencia en el nuevo régimen como un incremento aun mayor de la pobreza.

Por tanto los filántropos se proponen cambiar el imaginario del antiguo régimen, motivando al ahorro como la nueva forma de ver la asistencia y no por medio de la caridad, incitando la autonomía de la familia. Esto indica un cambio en el direccionamiento de la ayuda, ahora se dan consejos antes que bienes, consejo antes que el don que impregna la caridad. “El consejo es el acto que marca el punto de máxima igualdad, pues resulta a la vez del deseo de influir por parte de aquel que lo da, y de la absoluta libertad de quien lo recibe” (Donzelot, 2008:68).

Por medio del consejo, de la norma, de la autonomía de la familia la filantropía mantiene influencias legítimas, moralmente legítimas. Otro elemento de articulación entre la familia y el nuevo régimen es la normalización de la sociedad que se desarrolla a través de la escuela, como una necesidad a las leyes de la economía, civilizando al hogar. “A través de la escuela, se podrá a la vez limitar la imprevisión reproductiva y aumentar la previsión en la organización de la vida (...)” (Donzelot, 2008: 77).

Por otra parte en relación a la domesticidad y a los cuidados de los niños, en el siglo XVIII se implantó una reorganización de las tareas educativas en torno a dos estrategias distintas. El primero orientado a la difusión de la medicina doméstica, desde el último tercio del siglo XVIII hasta finales del XIX los médicos daban una serie de instrucciones sobre la crianza, la educación y la medicación de los niños que permitían a las clases burguesas despojar a sus hijos de la influencia negativa de los domésticos, estando estos en control de los padres. Esta unión entre la medicina y la familia permite el aislamiento con los domésticos, las disciplinas religiosas y la internación. Esto demuestra la alianza existente entre el médico y la mujer.

El tercer polo filantrópico en el que confluyen los dos anteriores es el contrato y la tutela, desarrollado a finales del siglo XIX. Este está dirigido a la intervención en la infancia, protegiéndola de aquello que la amenaza, infancia en peligro y lo que puede volverla amenazante, infancia peligrosa. Frente a esto la norma estatal y la moralización filantrópica obligan a la familia, a retener y vigilar a sus hijos, de lo contrario serán las familias objeto de vigilancia y disciplina. Esto denota la relación entre el Estado y la familia que se venía solicitando desde el antiguo régimen frente a miembros que se resisten. La anulación de la patria potestad da lugar a procedimientos

de tutelarización combinando lo sanitario y educativo, con los métodos de vigilancia económica y moral y esto demuestra una reducción de la autonomía familiar.

Por tanto la familia moderna como mecanismo funciona por la oposición de las figuras en familias populares y burguesas, por las desnivelaciones entre el interés individual y familiar. Según Donzelot (1979) la familia se encuentra sujeta al policiamiento de las instituciones sociales. La invasión de agencias sociales, de profesionales y expertos, indica y promueven prácticas adecuadas o buenas, de alimentación, de crianza de relaciones interpersonales, cuidado del cuerpo, de higiene. Concibiéndose que esa intervención de lo social está vinculada con la creciente profesionalización de los servicios, su origen tiene que ver con la aparición de los tribunales de menores y con las instituciones caritativas y filantrópicas moralizadoras.

Es así que la familia para Lasch (1979) como principal agente de socialización reproduce patrones culturales en el individuo, la familia inculca modos de pensar y de actuar que se convierten en hábitos.

El concepto clásico de familia está ligado a la sexualidad y a la procreación, es la institución social que regula, canaliza y concede significado social y cultural a estas dos necesidades. Distintas sociedades con organizaciones sociopolíticas y estructuras diferentes han conformado organizaciones familiares y de parentesco muy variado, aunque perdura el modelo de familia ideal, la familia nuclear o neolocal caracterizada por el matrimonio monogámico y sus hijos, esta tiende a ser una familia patriarcal, concentrando el poder en el jefe de familia y la esposa e hijos subordinados al mismo. La familia nuclear es sinónimo de la familia, sustentada en lo inmutable con el pensamiento de la moralidad cristiana y la normalidad, la naturalización de la familia nuclear oculta otras formas de organización de los vínculos familiares, de procreación y reproducción (Jelin, 1998).

Durante los años 40 y 50 se sostenía que si las sociedades se tornaban complejas, las transferencias de funciones de la familia a instituciones especializadas como escuela y hospitales, lograría la mejor adaptación de la familia a las funciones que se le asignaban tales como la socialización de los niños y sostén psicológico de las personalidades adultas. (Parsons apud De Martino, 2001).

En la relación de lo privado y lo público de la familia, este último está dirigido al hombre y el afuera, el trabajo, mientras el ámbito privado es el lugar donde se encuentra la mujer en su hogar vinculada a las tareas domésticas y al cuidado de los niños. Esto se naturaliza, se normaliza porque está guiado por principios biológicos de lo que es lo normal y esperado, fuertemente marcado por un discurso de dominación. (Jelin, 1998).

Luego de haber hecho mención en el concepto clásico de familia cabe señalar al entender de Jelin (1998:108) que “la familia como la venimos trabajando no es una unidad aislada del mundo social. (...) el Estado y diversas agencias sociales intervienen permanentemente conformando a la familia y los roles dentro de ella, controlando su funcionamiento, poniendo límites, ofreciendo oportunidades y opciones”

Por lo tanto la familia es el resultado de la intervención social, política, de agencias de control social, de ideas dominantes, tales como la cambiante definición del ámbito de aplicación de la medicina y de la salud-enfermedad, lugar y objetivos de la filantropía y la caridad pública, imágenes sociales sobre la familia y la normalidad. Todo esto va conformando el ámbito de la familia (Jelin, 1998)

Por último es Lasch (1991) quien afirma que la familia se asocia a los intereses de las profesionales y técnicos de clase media. El llamado Estado de Bienestar había sido una invasión a la vida privada, a la individualidad, y a las funciones familiares, siendo el Estado el responsable del desplazamiento de la familia como agente clave de reproducción social.

Capítulo 2

“Construcción de la sordera como discapacidad y sus determinaciones en el núcleo de la familia”

2.1 La familia y su relación con actores estatales y técnicos

En este capítulo en principio se planteará y problematizará sobre sordera, sus determinaciones en el contexto familiar y la producción social de la discapacidad. Planteándose el discurso del modelo médico sobre la discapacidad contraponiéndola con el devenir de este concepto. Otro aspecto en el que se profundiza en este análisis es la relación que existe entre familias oyentes con hijos sordos y el Estado. En este punto de análisis se considera de suma relevancia a la hora de pretender conocer el devenir de la sociabilidad de estas familias, una vez detectada la deficiencia auditiva e instalado el diagnóstico médico.

En principio la sordera se define como la pérdida completa de la audición en uno o ambos oídos, por defecto de audición se entiende una pérdida completa o parcial de la capacidad de oír. Según la parte del oído que esté afectada, se conocen dos tipos de defectos de audición, el defecto de audición conductivo es un problema en el oído externo o medio, y el defecto de audición neurosensorial que es un problema del oído interno o el nervio acústico. Por otra parte la hipoacusia es la pérdida parcial de la capacidad auditiva, esta pérdida puede ser leve o superficial hasta moderada, según las frecuencias que no logre escuchar y se puede dar de manera unilateral o bilateral dependiendo de que sea en uno o ambos oídos. De esta forma la pérdida de la audición puede ser hereditaria congénita, o adquirida (OMS, 2012)

La sordera no se manifiesta en forma temprana, sino luego que transcurre un tiempo cuando el niño tiene entre un año y medio y dos años. La persona sorda no escucha y esto imposibilita la adquisición del lenguaje oral o por fonética. Es deficitario del lenguaje de acuerdo al concepto del lenguaje que tiene las personas oyentes (Rubinowicz, 2008) A partir de lo mencionado se comprende que el sordo puede tener una deficiencia auditiva total o parcial (dentro de este ser hipoacúsico) imposibilitándose el desarrollo de la lengua oral tal como se la concibe.

Es de señalar que cuando hablamos de sordera y de este colectivo de personas que la conforman surgen en la sociedad distintas maneras de calificar y clasificar tales como “sordomudos”, “mudos”, “enfermos” “discapacitados”. Estos términos principalmente suelen reubicar a la sordera dentro de la discapacidad, y no con una deficiencia en este caso auditiva, sin importar la fuerte carga valorativa que esto significa.

Se piensa la sordera en términos de discapacidad auditiva, aunque aquí se intentará deconstruir estas nociones, partiendo de las diferentes formas que existen al hacer referencia en la discapacidad. Existiendo y utilizando términos como minusválido, inválido, anormal, incapaz para referirse a personas con alguna deficiencia, ya sea física, sensorial o mental, aunque en los últimos años se fue introduciendo el concepto de personas con discapacidad (Miguez, 2009).

Esta autora en su libro hace mención en las definiciones internacionales de discapacidad y deficiencia:

“Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (CIF- OMS/OPS, apud Miguez 2009: 51)

“Deficiencia es la anormalidad o pérdida de una estructura o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con anormalidad se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe ser usada en este sentido. (CIF- OMS/OPS, apud Miguez 2009:51)

A partir de estas definiciones se comprende “la discapacidad como la disminución de una capacidad específica, a la que se introduce el concepto de deficiencia. En este sentido la discapacidad implica la consecuencia de una deficiencia, ya sea en actividades físicas, intelectuales, afectivo emocional o sociales” (Miguez, 2009: 51).

Sobre estos conceptos se entiende a la discapacidad como resultado de una deficiencia, de una anormalidad, pérdida en lo que respecta al funcionamiento fisiológico de un individuo. Cuando se hace mención en el déficit, se plantea la desviación respecto a la norma, a lo socialmente esperado, mientras que con el término discapacidad se hace mención sobre las limitaciones y restricciones y en la condición

de salud que se encuentra el individuo. Por tanto en ambas definiciones se encuentran implícitamente los pares salud- enfermedad, anormalidad y normalidad.

A partir de estos conceptos es que se retoma la idea de Foucault sobre la forma disciplinaria del poder, buscando disciplinar, y ordenar a los sujetos considerados “desviados” para la sociedad. (Vallejos, 2009). La pérdida o falta atribuida por el déficit esta vinculado a la anormalidad sancionada bajo parámetros medicalizadores (Kipen y Vallejos, 2009) Aunque la posición aquí radica en “(...) desnaturalizar la discapacidad (y el déficit) es definitivamente correrla del terreno de lo biológico y de lo dado y además enunciar a la reivindicación de la normalidad única” (Angelino, 2009)

Desnaturalizar estos conceptos implica cuestionar el modelo medicalizador sobre el que asientan los parámetros de normalidad, anormalidad, correrlo de lo biológico, de lo dado, de lo esperado, por lo tanto deconstruir estos conceptos implica separarlo de lo “normalmente” establecido por el colectivo social.

Siguiendo con Angelino (2009) es importante posicionarnos en la comprensión de la discapacidad distinta de la enfermedad y de la insuficiencia, como producción socio cultural, alejada de la visión trágica y medicalizada propia de la sociedad capitalista que engendra relaciones de desigualdad social, suponiendo la ruptura con la idea de déficit, vinculado a lo biológico.

De esta manera comprender que la discapacidad es una construcción y producción social, implica romper con determinadas nociones que colocan la discapacidad en el cuerpo, por el hecho de estar ahí, ser natural y evidente. Por lo tanto “los discapacitados” se reconocen como objeto de dominación cultural en un contexto de desigualdad material, quedando condicionados al acceso a la salud, educación, por el hecho de ser considerado un problema meramente individual o sectorial. (Kipen y Vallejos, 2009)

En este sentido la familia y los vínculos que esta establece como colectivo y a su vez los vínculos que desarrollan sus integrantes de forma individual responden a un modelo ideal en el que el sordo no encuentra lugar, su lugar estará en la clasificación de discapacidad y las relaciones que esta establece y construye en relación a la

sordera con actores estatales y técnicos. La familia tomando como referencia a Lasch (1996) es interpelada como agente de socialización que reproduce patrones culturales en el individuo inculcando formas y modos de actuar que se convierten en hábitos. Las relaciones con el mundo externo, el desarrollo del capitalismo, y el surgimiento del Estado influyen en la personalidad y el desarrollo de los individuos.

Es en el mundo moderno donde se interfiere y se destruye la privacidad de la familia nuclear, el proceso referido de socialización de la producción iniciado por la industrialización, siguió el proceso de socialización de la reproducción. De esta manera se transfieren las funciones socializantes a agentes externos, a través de guardianes de la salud, educadores, escuelas y reformadores dirigidos hacia niños y adolescente para apartarlos de la influencia negativas de las familias. Esto denota una verdadera invasión de la vida familiar (Lasch, 1996).

“La creencia de que la familia ya no satisfacía sus necesidades, justificó la expansión de la escuela y de los servicios de bienestar social” (Lasch, 1996: 38). De esta manera “las profesiones asistenciales” invadieron a las familias y a sus funciones, expandiéndose así los servicios de la salud, educación y bienestar. En base a esto se comprende que el espacio privado, patriarcal característico del sistema familiar burgués, se debilitó en la sociedad moderna por el control social del Estado, bajo la supervisión de expertos profesionales.

Mioto (2001) por su parte comprende que el surgimiento del Estado contempló el nacimiento de la familia moderna. La relación ente la familia y el Estado esta dirigido al control del mismo de los comportamientos de los individuo en la familia. En el vínculo entre familia y Estado existen relaciones de protección y de control, este último aparece regulando y controlando la vida privada de los sujetos, invadiendo la privacidad sobre todo de las familias pobres.

De acuerdo a lo mencionado, la idea central radica en la intervención, invasión, control social que ejerce el Estado sobre las familias, bajo la presencia de técnicos y expertos profesionales que median la intervención. Con la sordera y la familia se comprende que ocurra una invasión sobre la privacidad de las mismas, invasión

determinada por el Estado que influyen en la personalidad y en el desarrollo de los individuos imponiéndose bajo patrones de normalidad.

Así es que para Vallejos (2006) la discapacidad no es un fenómeno biológico sino una retórica cultural, y de ahí que no pueda ser pensada como un problema de los discapacitados, de sus familias o de los expertos. La discapacidad es una idea cuyo significado está íntimamente relacionado con el de la normalidad y con los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los otros. La discapacidad es entonces una categoría social y política; es una condición producida por la interrelación de las estructuras económica, social y cultural con la deficiencia, es decir, es una forma de opresión social que impone limitaciones a los sujetos que presentan algún déficit.

De esta forma es la sociedad y el Estado el que califica de “discapacitados” a los sujetos que tienen un déficit, por tanto el devenir de este concepto es el resultado de procesos históricos, culturales, sociales mediados bajo la lógica de los pares salud y enfermedad, normalidad y anormalidad. En este caso son los oyentes los que deciden sobre las personas sordas, determinando, invadiendo e imponiéndose patrones de normalidad.

Se considera que en la relación de las familias oyentes con hijos sordos y el Estado existen deseos que se contraponen con lo existente de la realidad. Lo que existe es un Estado que interviene e invade pero con lógicas y dispositivos de normalidad, pretendiendo que el sordo escuche, se oralice y de esta forma se integre a un mundo oyente. Esta protección y control por parte del Estado se materializa en primer lugar bajo la medicina, la autoridad médica, que es la encargada de “solucionar” el problema de la sordera.

Puede encontrarse expresado de la siguiente forma: “El médico trato de calmarme diciéndome: “Mire que esto tiene solución. Se le pone un audífono y puede ir a una escuela común. Ellos pueden hablar y estar integrados” (Riotorto y Díaz; 2009: 16).

Este diagnóstico médico es acompañado de opiniones formales e informales, prejuiciosas y desafortunadas sobre la evolución del niño en otra lengua que no sea la oral. Esto hace alejar a los padres de la posibilidad de aprender y apropiarse de la realidad de la crianza de un hijo sordo. (Rubinowicz, 2008)

A partir de lo expuesto se comprende que existe una incursión por parte del Estado pero no ofreciendo respuestas adecuadas. La sordera debe ser comprendida por las familias como una pérdida auditiva, una deficiencia en la audición pero no como un problema que necesita una resolución médica y eso es lo la familia recibe. Asesoramiento para el implante de audífono para que escuche y así lograr ir a una escuela “común” y ser parte del mundo oyentes. Aunque esto denota desconocer la realidad de las personas sordas.

“En este tipo de estructura familiar donde los adultos no pueden determinar las necesidades de los más pequeños y les resulta imposible discriminar cuales son las mas propias (las de los padre) con respecto a la de su hijo sordo. Es notable observar la perseverancia de los padres para demandar sistemáticamente y mostrar especialmente preocupados por la evolución de la lengua oral de su hijo, relegando o dejando definitivamente fuera del libreto aspectos importantes en el desarrollo del niño, como sus emociones, sus conductas, o la eficacia de la comunicación en un sentido mas amplio (incluyendo desde ya la lengua de señas). En estas familias, las frases de cabecera son: “¿Habló?”, “¿Cuando va a hablar?”, “¿Quiero que hable?”, “La sociedad discriminan a los que no hablan” (Rubinowicz, 2008)

Estas son las interrogantes que surgen y las opiniones que construyen las familias cuando se enfrentan a la sordera de un hijo. Implícitamente ellas traen consigo lo que espera el Estado y la sociedad, un niño que hable y todo lo que esto implica, forzándolo a aprender una lengua que no es la suya. De allí es que surge que las personas sordas son “mudas”, porque no hablan la lengua oral y de esta forma no pueden ser integrados, están “enfermos” no son “normales”. Es un error creer esto no son enfermos, no son anormales, son sujetos, personas con derechos, pero la diferencia es la forma de comunicación.

Es preciso mencionar como los parámetros normalidad – anormalidad, salud y enfermedad que se empezaron a desarrollar y gestarse con la modernidad siguen estando presentes actualmente en nuestra sociedad. En este caso a través de técnicos que invaden a las familias oyentes atribuyendo que el cuerpo debe ser “normal” y la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad. Por oposición a la normalidad existe la anormalidad para aquellos sujetos que no se subordinen y disciplinen existiendo así reglas de sanción, de esta manera se permite el control social de todos los individuos (Miguez, 2009)

En relación a la oralización y la normalización que es lo socialmente esperado cabe señalar: *“Así fue que le pusieron los audífonos a mi hija y comenzó un proceso de reeducación con una especialista que insistía en la importancia de la oralidad, en que ella iba a poder hablar. (Riotorto y Díaz; 2009: 20).* Aquí la sordera y lo “desviado” para la sociedad se intenta corregir con la oralización, el Estado como agente de control transverzaliza a las familias irrumpiendo con lógicas y dispositivos normalizadores, que es lo que el Estado espera de las familias en general.

Por último se pretende que el Estado y la sociedad en general reconozcan la sordera, lográndose así el respeto por las personas sordas. Respeto que se traduce en informar a las familias y en posibilidades reales de inserción (Rubinowicz, 2008)

2.2 Familia y la socialización externa de sus integrantes.

La familia como organización social básica en la reproducción de la vida en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales, emerge como producto de múltiples condiciones de lo real en un determinado contexto socio- político, económico y cultural, donde se confluye lo esperado socialmente, lo deseado por la familia y lo posible en el interjuego texto- contexto (De Jong, 2001)

Percibiéndose de este modo la familia no como una institución espontánea, sino como producto histórico, ligada al desarrollo de las sociedades y por lo tanto a los modos culturales de organización social. Se deposita en la misma la responsabilidad fundamental sobre las conductas y el destino de sus miembros promoviéndola como la

“célula básica de la sociedad”. La estructura familiar es producida y productora de un sistema social de relaciones, así como de normas, valores y sistemas sociales de representaciones. Es una estructura social institucionalizada en la organización de la sociedad, se espera de la familia que cumpla con un modelo establecido por la sociedad. (De Jong, 2001)

De esta forma no se concibe a la familia como unidad aislada de la sociedad, sino como un entramado de relaciones sociales, culturales, económicas que la misma establece y construye en la sociedad. Condicionando su intervención y sus decisiones mediados por un determinado modelo social. De Jong (2001) entiende que la familia se constituye como organización institucional y grupal entre lo instituido y lo instituyente, donde lo primero refiere al orden familiar establecido por la sociedad, mientras que lo instituyente apunta a las condiciones concretas de existencia en relación a las condicionantes del contexto. De esta forma se comprende a la familia como un espacio complejo y contradictorio.

Con estos aportes se comprende la familia como producto de un devenir histórico, cultural, económico, responsable de sus integrantes y por lo tanto condicionantes de las relaciones y los vínculos socializantes que estos establezcan.

La familia es el primer grupo de pertenencia, para los hijos es el modelo de relación a lo largo de todo su desarrollo, en ella se forman como sujetos sociales en base a los valores que se puedan transmitir y es en la familia donde los hijos deben sentirse queridos y aceptados. La llegada de un hijo sordo trae consigo un replanteo y cambio en la familia, surge una familia distinta que se convierte en bilingüe, bisensorial, y bicultural. Los padres son los primeros responsables de la educación y la socialización de sus hijos constituyéndose esa educación en un proceso dinámico, interactivo y permanente cuando se tiene un hijo sordo. Es la familia la que ayuda a sus hijos a conocerse y aceptarse a sí mismos a encontrar sus metas y luchar por ellas, a integrarse al medio social en forma activa, ayudándolos en el proceso de estructuración del pensamiento y las formas de expresión del mismo. (Riotorto y Díaz, 2011).

Cuando hablamos de socialización entendemos que es el proceso por el cual los individuos son los receptores socioculturales de su ambiente, que permitirá posteriormente la adaptación en la sociedad. Se comprende que la familia como principal agente socializador es la responsable del desarrollo emocional, cultural social y afectivo de sus miembros. Aunque en esa construcción confluye lo que desea la familia para sus hijos, lo instituido lo que se espera socialmente de ella y lo instituyente lo que puede realizar y gestionar la familia, en este caso una “familia con sordera acuestas” (concepto que se retomará mas adelante).

Las familias con integrantes sordos transitan por un proceso de transformación para poder adaptarse a esa nueva realidad en la que la palabra empieza a perder sentido, siendo las manos, la vista, el movimiento del cuerpo y los gestos elementos fundamentales que adquieren gran valor (Riotorto y Díaz, 2011).

La sordera es como un evento, que le acontece al niño pero también le acontece a la familia, es algo para lo que la familia no está preparada. Es un mundo nuevo para esa familia, aunque para el niño sordo es el mundo. Es un nuevo mundo para aquel que le acontece, pero es un viejo mundo para la sordera porque la sordera tiene historia, tiene una visión del mundo, tiene especialistas y tiene salida. (Alisedo, 2011)

La socialización de los hijos sordos con padres oyentes, depende de las familias optando en transmitir conductas y comportamientos oyentes o aceptando la realidad de la sordera y por lo tanto cambiando la dinámica y la lógica de esta familias.

Conociendo la realidad:

“Los timbres de nuestras casas también son silenciosos, sólo se encienden, las mesas son redondas, los espacios abiertos, las puertas no tienen trancas, las luces se encienden desde la mañana y así permanecen porque las tinieblas, la oscuridad están prohibidas, todo sin proponérselo empieza a funcionar de otra manera. Los aprendizajes, desde los más básicos hasta los más complejos nos insumen un tiempo imprevisible, nos enfrentan al desafío de inventar tácticas, sistemas de enseñanza que les permita poco a poco ir captando los conceptos; nuestras discusiones se terminan

cuando ellos quieren, cuando ya no quieren “escucharnos “más simplemente bajan la vista y endurecen el cuerpo de tal forma que hace imposible el contacto visual. (...)”
(Riotorto y Díaz, 2011:1)

Junto con estos aportes se comprende que para las personas sordas en una familia de oyentes la realidad cotidiana y diaria es distinta, mediada por un sinfín de matices que hacen muy difícil la interacción, donde los modos y los ritmos de lo cotidiano cobran otro sentido. La integración social de los sordos requiere y depende de la presencia de interpretes haciéndolos sentir de esta forma parcialmente parte de la familia y de la sociedad en general (Riotorto y Díaz, 2011)

La sordera impacta en la familia el nacimiento de un hijo sordo hace cambiar el funcionamiento de la misma la realidad cotidiana de los que la viven, enfrentándose a constantes desafíos, decisiones, miedos e inseguridades y nuevos aprendizajes. El surgimiento de la sordera en el seno de la familia hace transformar las prácticas y los hábitos de la misma, la integración social como aquí se describe es compleja, las relaciones con el entorno, los lugares de acceso a la educación, esparcimiento, hasta incluso la relación con otros familiares.

De esta forma familias oyentes con hijos sordos, conviven en una realidad diferente entre dos culturas, dos lenguas, dos formas de comunicación. La sordera antes de los 2 años es una de las deficiencias más graves que debe soportar un niño porque tiene que ver con la organización del mundo, porque el mundo no se puede entender sólo desde lo que se ve, para eso están la lenguas y la sociedad, que tiene que ver con la comunicación, por eso las deficiencias de un niño sordo son muy difíciles de entender para el oyente y hay personas que no lo entendieron nunca. (Alisedo, 2011)

Por otra parte la invisibilidad de la deficiencia en los sordos resulta difícil para las familias, obligadas a buscar el camino en forma individual con casi ninguna herramienta, arrastrando en esos claroscuros a sus hijos que viven junto a ellas las inseguridades y los cambios obligándolos a hablar sin importar su opinión porque la palabra adquiere un valor supremo. Aunque algunos aceptan aprender su lengua y enseñárselas y allí reconocen la importancia que esta tiene para sus hijos. (Riotorto y Díaz, 2011)

Junto con estos aportes la idea central en este punto es exponer la importancia de las familias para los sujetos, cuando la sordera invade los ritmos y los momentos cambian, todo se vive distinto, conviven en un mismo hogar distintas formas de transmitir de ver la realidad, de comunicarse y el aprendizaje esta en que pueda coexistir dos mundos opuestos.

“(..) chocamos nuestras realidades segundo a segundo y el único camino factible para tener una relación filial plena es la de crear puentes que nos permitan una convivencia real y efectiva, puentes lingüísticos, puentes afectivos, puentes de conocimiento y aceptación de esa realidad inesperada , puentes de amor , tenemos que dejar que el amor por nuestros hijos, nuestros padres , nuestros hermanos sordos nos ayuden a superar esas barreras no sólo lingüísticas, esas barreras culturales que sólo con profundo amor vamos a poder derribar” (Riotorto y Díaz, 2011:1)

Por último Graciela Alisedo (2011) quién habla acerca de la sordera y de las familias comprende que la sordera es universal y así también lo son las características de las personas y lo que sucede en el entorno de esa persona. Entendiendo que los problemas de socialización de la persona sorda y su familia son el resultado del grupo que se encarga de la sordera que provoca esa situación.

En suma la necesaria coexistencia entre el mundo sordo y el mundo oyente se logra a través de la lengua de seña, lengua natural de las personas sordas, lengua que debe ser reconocida en la sociedad para que estos se comuniquen y estén integrados. Esto es fundamental para los sordos aceptemos la diferencia no condenemos a que vivan en un mundo que es impuesto por la sociedad.

Más halla de la existencia de un marco jurídico que indica la implementación de la lengua de señas queda mucho camino por recorrer. *“Se reconoce (...) la Lengua de Señas Uruguaya como la lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República. La presente ley tiene por objeto la remoción de las barreras comunicacionales y así asegurar la equiparación de oportunidades para las personas sordas e hipoacústicas” (Ley 17.378)*. La lengua de seña es la vía de comunicación de las personas sordas que supone en principio, en el interior del hogar una ruptura epistemológica de los paradigmas familiares, reconociendo las diferencias individuales y por lo tanto siendo una opción razonable. (Rubinowicz, 2008)

Por último y como forma de cierre de este punto en el que se discutió y problematizó sobre la sordera y la socialización de las personas sordas y sus familias, es imprescindible tomar aportes de una madre con una hija sorda expresando que la sordera es un camino que no puede ser transitar solo por las familias sino que debe ser acompañado de educadores especializados con conocimiento profundo acerca de la persona sorda, se necesita de un sistema educativo que respalde esta situación.

Solo de esta manera se lograra construir un ser humano autosuficiente, con autoestima, con las armas necesarias para enfrentar un mundo en el que siempre va a estar en desventaja por su diferencia lingüística. Desnivelar las diferencias tendrá como resultado que las personas sordas puedan sentirse parte integrante de una sociedad que en su mayor parte desconoce su realidad, solo así se logra que sea un ser pensante, con poder de decisión y de reflexión, una hija con libertad de elección, que encuentre su vocación y la pueda desarrollar, una hija sin miedos, sin complejos, autosuficiente, capaz de dar amor y recibirlo, una hija feliz. (Riotorto, 2011)

Capítulo 3

“Familia, discapacidad y sociabilidad”

3.1 Discurso de los entrevistados como realidad concreta existenciada.

Dentro de este capítulo se trabajará y reflexionará en relación a los elementos mencionados en apartados anteriores, recuperando lo producido en el trabajo de campo tomando los discursos de las familias oyentes con hijos sordos. Aproximándonos de esta manera a las vivencias de padres y madres oyentes al momento de recibir un diagnóstico de sordera de alguno de sus hijos. Por último intentaremos comprender el proceso de transformación de la lógica y dinámica de las familias a las que pertenecen estos referentes familiares a partir del momento en que se detecta la sordera.

En este último capítulo correlativo al momento singular de descomposición teórica metodológica se trabaja en torno a las categorías centrales familia, discapacidad y sociabilidad, avanzando en la problemática del tema de estudio. Introduciendo los discursos de los entrevistados como realidad concreta existenciada, señalando los aportes mas relevantes que surgieron de las entrevistas.

De esta manera es la familia el primer contexto socializador el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos considerado un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. (Sarto, 2001).

La llegada de un hijo siempre provoca un gran impacto en la estructura familiar, provocando cambios difíciles de evaluar, pero esos cambios son muchos más profundos cuando el niño es sordo porque la sordera es invisible y por tanto mucho

más difícil de asumir. No es una experiencia fácil ni para la persona sorda ni para la familia que en principio desconocen las consecuencias de la sordera. (APASU, 2012)

Cuando hacemos mención en el nacimiento de un hijo sordo este implica cambio y transformación por el cual debe transitar la familia construyéndose en “una familia con sordera auestas”. Las familias con hijos sordos son aquellos en la que los padres oyentes tienen uno o más hijos sordos, en la cual deben convivir en un mismo hogar personas pertenecientes a modalidades lingüísticas diferentes. Reconociéndose que la deficiencia de un integrante repercute en el ecosistema familiar. (Rubinowicz, 2008)

Aquí nuevamente se retoma la idea de lo normalmente esperado deseado natural de la familia frente a lo anormal, que no responde a la norma y por lo tanto es objeto de control y disciplinamiento. En este caso el momento previo al diagnóstico de la sordera presume la idea de lo normalmente esperado por las familias, luego con la confirmación la persona sorda comienza a ser objeto de control.

En principio existen dudas por parte de las familias acerca de las conductas que se esperan de los niños a edades tempranas, aunque resulta particular en todas las entrevistas realizadas la percepción de las familias inclinándose el motivo de lo “diferente” de su hijo en que es “mimoso”, “su primer hijo”, “el más chiquito” “cuidado por los abuelos”. Aunque luego esas dudas se convierten en sospechas de que algo no está del todo bien.

“Mi esposo se dio cuenta porque él hacía ruido y no se daba vuelta ella no se movía (...) caminaba y se iba para los costados, no tenía equilibrio (...)” (madre de hija sorda)

“(...) la maestra se empezó a dar cuenta de la sordera porque lo llamaba y no se daba vuelta a comparación de otros niños. Lo llamaba de frente y si entendía pero de atrás no se daba cuenta y ya tenía ahí más de 5 años” (madre de hijo sordo)

Luego de ciertas dudas y posteriormente las sospechas de los padres viene la confirmación de la sordera donde allí comienza un camino de incertidumbres y de desconocimiento que subyace sentimientos de culpa, de dudas, de negación y por tanto de desconcierto. “En un sobre cerrado y lacrado, me dieron el resultado. Al salir

de la mutualista, ya en la calle, abrí el sobre y en la hoja que venía adentro leí: Anacusia bilateral. Supe que el término “anacusia” quería decir: “sordera profunda” (Riotorto y Díaz, 2009:15).

Esto expresa que:

“A partir del diagnóstico , lo primero que sucede es la necesidad de saber porqué , qué la causó , nos sentimos culpables por la sordera de nuestro hijo, por eso la necesidad de conocer las causas , tal vez para así poder dejar de lado el sentimiento de culpabilidad que todos en algún momento sentimos , es para todos nosotros un salto al vacío , a la nada , porque ese diagnóstico para nosotros es eso, nada , no tenemos idea de lo que nos están hablando , que repercusiones va a tener en la vida de nuestro hijo y de nuestra familia” (APASU, 2012)

En un primer momento se produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera permanente, surgiendo constantemente las preguntas de porque. A pesar de tener confirmado un primer diagnóstico en las familias se inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente (Sarto, 2001).

Esperando encontrar una solución al “problema” de la sordera: *“(…) nos recorrimos todos los especialistas, otorrinos, foniatras, fonoaudiólogos hasta incluso optamos por operarlo buscando una solución, por implantarlo pero no dio resultado” (madre con hijo sordo).*

De esta forma es que transcurre la sordera, en principio con sospechas, luego con un diagnóstico confirmado y de allí un largo proceso de preguntas, dudas que se materializan a través de distintos médicos y especialistas en busca de una respuesta una “cura” a esta “enfermedad”. Aquí nuevamente retomamos los conceptos que veníamos trabajando en momentos anteriores, la enfermedad y la resolución a la misma, lo esperado es que el niño nazca “sano” “normal” y la sordera en este caso viene a irrumpir lo normalmente esperado por la familia. La sordera no es una enfermedad que requiere una cura, sino un entendimiento mucho mas profundo de la sociedad en general.

Los pares normalidad- anormalidad, salud y enfermedad comienzan a determinar las resoluciones de la familia con un hijo sordo. La capacidad de esfuerzo y flexibilidad para experimentar los cambios y por lo tanto de aceptación de la familia frente al impacto del diagnóstico es importante para el sistema familiar. (Rubinowicz, 2008)

La aproximación hacia las familias con hijos sordos permite comprender la dinámica, la lógica y las transformaciones de las familias, la incidencia en la sociabilidad de estas con integrantes sordos. Para obtener estas respuestas realizamos entrevistas, que permitieron entender como se vivencia la sordera dentro del núcleo familiar y el impacto que esto conlleva. Algunos de los elementos que fueron reiterados en varias de las entrevistas fueron la incertidumbre y el desconocimiento frente a lo dado. El término discapacidad comienza penetrar en los discursos vinculados a la sordera, sin tenerse en cuenta que la misma es construida y que etiqueta marca y posiciona al sujeto en un lugar de vulnerabilidad de limitación y de sumisión. Mencionándose de la siguiente manera:

“(...) es muy difícil tener un hijo discapacitado, obvio que me hubiera gustado tener un hijo abogado médico, pero no lo tengo y es muy difícil porque en todos lado te rebotan y uno parece una pelotita de ping pong” (madre de hija sorda)

Aquí se refleja y se asocia la sordera a la discapacidad, implicada en esta relación situaciones de limitaciones y restricciones. De esta forma se comprende:

“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. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006: 4)

En esta definición se refleja que por tener una deficiencia en este caso auditiva se puede calificar a una persona de discapacitado. Sumándole a esto los condicionamientos y restricciones que esto genera, y lo deseado y esperado por la familia percibiendo que la discapacidad genera situaciones de imposibilidad y

desigualdad, plasmadas en la falta y por eso no puede lograrlo, no tiene y por eso no puede.

Las consecuencias de la enfermedad definidas como discapacidad se interpelan en las ciencias de la salud, donde el déficit o discapacidad adquiere las connotaciones del síntoma. (Rubinowicz, 2008) Esto indica asociar los parámetros salud y enfermedad a lo normal y anormal vinculado a la discapacidad.

Luego que la familia enfrenta a la sordera se comienzan a realizar movimientos en el interior de la familia. La misma cambia sus modos y sus ritmos.

“decisiones...muchísimas, muchísimas, y como era el primer hijo gracias a dios no claudicamos, seguimos adelante, pero para todo era un problema (...) nos repercutió como familia., como pareja” (madre de hijo sorda).

“(...) moverme de un lado para el otro, primero todo el tema de la escuela ponerla en un lugar en otro... primero fue a una escuela la 106 para sordos, luego a paso a otra escuela la 225... la mande hacer talleres, fue hacer deportes pero en ningún lado, tuvo su fruto (madre de hija sorda)

Estas expresiones indican el impacto de la sordera en la familia, impacto que se transverzaliza en decisiones, movimientos ¿a donde me dirijo?, ¿que es lo mejor?, ¿opto por escuela “común” escuela para sordos? ¿Implante para lograr que escuche o lengua de señas? Estas respuestas están en la familia y en la sociedad y en el Estado de acuerdo a lo que brinda. Esto es un desafío, la construcción de una nueva escena familiar en el interior y lo externo que pone en juego y compromete su devenir y equilibrio. Existe una intensa preocupación de la familia entre el momento del diagnóstico y en interés posterior por la lengua oral dejando de lado aspectos importantes en el desarrollo de un niño como sus emociones, sus conductas y su comunicación.

Otro de los elementos a señalar que resulta muy particular fue que en todas las entrevistas realizadas, su primer hijo es sordo, determinando el transcurso de la familia y condicionando la llegada de un segundo hijo a la familia.

“tuvimos que ir al psicólogo porque no queríamos otro hijo (...) ella nos explicó que no era un problema de nosotros que era una fatalidad lo que había pasado por donde había nacido y que eso le podía haber pasado a cualquiera (...) pero nos costo mucho aceptarlo y rafa requería mucha atención” (relato de madre con hijo sordo)

Estas expresiones en general fueron recurrentes en las entrevistas cuando dialogamos sobre la composición familiar. La decisión de otro hijo invade el miedo de esa familia. La preocupación de las familias también se asienta en el porvenir de la persona sorda, su autonomía, el despegue con el núcleo familiar, independencia económica, expresándose de la siguiente manera:

“yo lo he acompañado a todos lados a llevar curriculum pero no lo toman, hemos ido a panaderías, carpinterías, pero nada (...) y él mas que hacer cursos con mucha ayuda, no pudo seguir pero en realidad es porque no hay interpretes y solo los sordos no pueden” (relato de madre de hijo sordo).

Otro aspecto de gran relevancia en las entrevistas fue luego del diagnóstico acerca de la sordera, no se brindan herramientas a la familia, se encuentran sumergidos en un mundo que no incluye a sus hijos ni en lo educativo, ni en lo laboral y surgen interrogantes y cuestionamiento hacia el futuro de sus hijos.

Es de señalar que la sordera para las familias impacta en el seno de la familia donde allí se deben tomar decisiones y esto esta presente en las entrevistas. Lo establecido social e históricamente son escuelas comunes, entes públicos con formato oyente, centros educativos entre otros, resultando de suma complejidad cambiar esta lógica porque esta establecido así. Pero ¿quienes son los que establecen eso? Rápidamente la respuesta es que vivimos en un mundo oralizado donde todo se media por la lengua oral, imposibilitando a los sordos a ser parte de la sociedad, aunque esto se revierte por medio de la lengua de seña, lengua natural de la persona sorda, por ella los sordos podrán entender y ser entendido.

Reflexiones finales

Este trabajo monográfico transcurrió por distintos momentos, investigativos, de encuentros con familia para orientar y central el análisis, de muchas lecturas que hicieron iluminar este camino y enriquecerlo con sus aportes. El tema central de este trabajo es Instituidos histórico- sociales que inciden en la sociabilidad de los núcleos familiares con integrantes sordos, logrando conocerlo a través del análisis de familias con integrantes sordos, descubriendo de esa forma la verdadera realidad de las familias y sus hijos.

A partir de allí comienza la labor desde lo macro trabajando categorías centrales que se entrelazan permanentemente en todo el análisis. Conceptos que se engendran con la modernidad, anormalidad – normalidad, salud enfermedad, siguen tomando vigencia en la sociedad actual. A esto se le suma el proceso de medicalización elemento clave que presume la intervención de la medicina en lo social como instrumento de control. Por lo tanto es en las sociedades modernas donde los procesos de socialización de los individuos están determinados en términos de normalidad-anormalidad. Otro elemento a señalar de suma importancia es el papel de la familia en relación al Estado que interviene invade y perturba la privacidad de las mismas controlando y dominando pero con lógicas y dispositivos normalizadores, de acuerdo a lo que se espera socialmente.

En el segundo capítulo se trabajó sobre sordera, familia, la socialización y la relación con actores estatales y técnico en la cual se concluye que al hacer mención en la sordera este colectivo de personas se los ubica dentro de los discapacitados donde resulta difícil deconstruir este concepto. La discapacidad es una producción y construcción social, siendo la sociedad la que discapacita a un sujeto por tener un déficit colocándolo bajo relaciones de asimetría y desigualdad.

Existe intervención y control por parte de técnicos y profesionales en relación a la sordera y la familia, pero con lógicas normalizadoras, en principio intentando reparar el daño con audífonos, oralizándolo, escuelas “comunes” intentando que el sordo escuche y se integre a un mundo oyente. Por lo tanto lo instituido y establecido histórico y socialmente es esto, la sordera asociada al mundo oyente

Aunque el interés radica en romper con estas nociones y posicionarnos en la importancia de la lengua de seña para las personas sordas, como canal y puente de comunicación entre oyente y sordo. El sordo tiene su lengua, la de señas y esta es la forma de comunicación y de transmisión, resultando complejo entender esta lógica para los oyentes por la invisibilidad de la sordera.

Sería todo tan distinto si nosotros los oyentes nos detuviéramos en pensar por un segundo lo que vive el sordo en una familia de oyentes, en un mundo que es su mundo pero que no son comprendidos ni entendidos. Pero existe una “solución” y no la que brinda la medicina bajo parámetros normalizadores, sino la de aprender su lengua para así poder entrar en su mundo y descubrir lo maravilloso y rico que resulta conocer sobre la sordera.

Cabe señalar que este tema en particular por momentos se lleno de tristezas, de angustia de salir corriendo y mostrarle a todos los oyentes que existe una realidad invisible que es la de los sordos que no estamos conociendo y mucho menos reconociendo. Los discursos de las madres, las integrantes de APASU los encuentros con ella en busca de materiales, de orientaciones, hizo dar cuenta que las familias quieren que sepamos acerca de la sordera, de la lengua de seña, que la aprendamos para que sus hijos estén de esta forma incluidos en la sociedad.

Por último resulta necesario en este momento en que llega la culminación de este trabajo, poder sintetizar como fue que se llegué a realizar este tema, el interés por la sordera y la familia. En principio introduciéndose poco a poco en el mundo de los sordos, aprendiendo lengua de seña, logrando con pocas herramientas comunicarme con mi profesor sordo en los recreos, impactándome sobre lo difícil que había sido su vida como sordo en una familia de oyentes; y deleitándome escuchando a las familias acerca de historias familiares. Luego, la compra de un libro que habla sobre la vida de dos madres con hijas sordas, fascinada por lo leído comencé asistir a jornadas, y charlas y encuentros extracurriculares. No sabía lo que generaba en mí conocer los relatos de vida, me conmueven y me alienta a conocer aún más descubrir que pasa en lo cotidiano y diario de estas familias. Y así llego el momento, entrega final para terminar la licenciatura y allí ¿que tema elijó? Sin dudarle sordera y familia.

Bibliografía

- Aguilera Florencia (2012) Una mirada más allá de una simple derivación ¿Qué y quién determina a qué escuela puedo ir? Monografía de Grado. Udelar. Montevideo, Uruguay.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)
- De Jong, Eloisa (2001) Trabajo Social, familia e intervención. En: la familia en los albores del nuevo milenio. Espacio editorial, España.
- De Martino, Mónica (2001) "Políticas sociales y familia. Estado de Bienestar y neoliberalismo familiarista". en Revista Fronteras N° 4. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.
- Donzelot, Jacques (2008) "La policía de las familias" Nueva Visión, Argentina.
- Foucault, Michel (1990) "La vida de los hombres infames" La Piqueta, Madrid.
- Habermas, Jürgen (1989) "El discurso filosófico de la modernidad" Editorial Altea, Taurus, Madrid
- Jelin, Elizabeth (1998) "Pan y afecto: las transformaciones de la familia". Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires
- Lasch, Christopher (1991) "Refugio NuM Mundo Sem Coracao" Paz E Terra, Brasil.
- Lasch, Christopher (1979) "Refugio en un mundo despiadado. Reflexiones sobre la familia contemporánea" Barcelona, España.
- Miguez Maria Noel (2009) "Construcción social de la discapacidad" Editorial Trilce, Montevideo, Uruguay
- Mioto, Regina (1997) "Familia e Servicio Social: contribuciones para o debate" En Servicio Social y sociedade. N 55, Año XVIII, noviembre 1997.
- Mitjavila, Miriam (1998) "El saber médico y la medicalización del espacio social" UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.
- Riotorto, Adriana y Díaz Patricia (2009) "Señas de amor" Montevideo, Uruguay.

- Rosato, Ana y Angelino Maria Alfonsina (2009) “Discapacidad e ideología de la modernidad” Buenos Aires, Argentina.
- Rubinowicz, Gustavo (2008) “Conversaciones psicoterapéuticas con personas sordas” Libros en Red.

Fuentes documentales

- Alisedo, Graciela (2011) “Congreso de la familia de la persona sorda”
Extraído de página web: <http://www.apasu.org.uy/congresos-de-familia/e-congreso-de-familia-2011/g-alisedo> Consultada 10/11/2012
- Asociación de Padres y Amigos Sordos del Uruguay “El rol de la Familia”
Extraído de página web: www.apasu.org.uy/g-biblioteca/o-biblioteca
Consultada 28/10/2012
- Asociación de Padres y Amigos Sordos del Uruguay “Sordera” Extraído de página web <http://www.apasu.org.uy/b-sordos/d-sordera> Consultada [22/10/2012](http://www.apasu.org.uy/b-sordos/d-sordera)
- Escudero, Baylena (2010) “El implante coclear y la oralización. Paradojas de la “normalización” Extraído de página web:
<http://www.apasu.org.uy/g-biblioteca/o-biblioteca> Consultada 28/10/2012
- Ley 17. 378 Extraído de página web: <http://www.apasu.org.uy/d/ley-17-535> Consultada 11/11/2012
- Organización Mundial de la Salud (2012) “Sordera y defectos de audición”
Extraído de página web:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/index.html>.
Consultada el 1/11/2012

- Riotorto, Adriana (2011) "V Jornada de sensibilización" Extraído de página web: <http://www.apasu.org.uy/g-biblioteca/e-vjornadas-de-sensibilizacion-2011/adriana-riotorto> Consultada el 11/11/2012
- Riotorto y Díaz (2011) "Congreso de familia" Tercer encuentro de familia de la persona sorda. Extraído de página web: <http://www.apasu.org.uy/congresos-de-familia/e-congreso-de-familia-2011/a-riotorto---p-diaz> Consultada 11/11/2012
- Sarto, Maria (2001) "Familia y Discapacidad". Extraído de página web: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf> Consultada 31/10/2012.