

Dinámicas familiares en torno al sujeto sordo: un horizonte de posibilidades en la experiencia del cuerpo alienado¹

Family dynamics around the deaf subject: a horizon of possibilities
in the experience of the alienated body

Dinâmica familiar em torno do sujeito surdo: um horizonte de
possibilidades na experiência do corpo alienado

Gloria Esperanza Castellanos-García²

Andrea del Pilar Arenas³

Jorge Enrique Rojas-Delgado⁴.

Recibido: 20 de junio de 2019 – Aceptado: 20 de abril de 2020 – Publicado: 30 de junio de 2020

DOI: 10.24142/raju.v15n30a6

¹ El presente es producto de la investigación “La discapacidad silenciosa: Narraciones en torno a las vivencias de padres oyentes con hijos Sordos en la Ciudad de Ibagué Tolima”

² Psicóloga. Especialista en Gerencia de Recursos Humanos y Desarrollo Organizacional y Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Docente de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD - Colombia, CEAD Ibagué. Investigadora en temas de familia, tecnología y comunicación familiar, inclusión social, accesibilidad y participación, vinculada al Grupo Desarrollo Sociocultural Afecto y Cognición y líder del Semillero de Investigación Integralidad Sociofamiliar. Colombia. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0775-4959> Google Scholar: <https://scholar.google.es/citations?hl=es&user=VN0w3E8AAAAJ> Email: gloria.castellanos@unad.edu.co

³ Psicóloga. Especialista en Gerencia de Servicios de Salud y Magíster en Intervención Social en las Sociedades del Conocimiento. Docente de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD - Colombia, CEAD Ibagué. Investigadora en temas de discapacidad, diversidad funcional, capacidades diversas de aprendizaje, inclusión social, accesibilidad y participación, vinculada al Grupo Desarrollo Sociocultural Afecto y Cognición y líder del Semillero de Investigación Discapacidad Afecto y Cognición. Colombia. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7920-0424> Google Scholar: <https://scholar.google.es/citations?user=viETSuUAAAAJ&hl=es> Email: andrea.arenas@unad.edu.co

⁴ Sociólogo. Especialista en Teoría de Sistemas Sociales Aplicado a la Complejidad Sociocultural. Candidato a Magíster en Dirección Pública y Liderazgo Institucional. Docente de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD - Colombia - CEAD Ibagué. Investigador en temas de gobernabilidad y gobernanza, derecho a la ciudad, participación ciudadana y planeación territorial. Vinculado al Grupo Desarrollo Sociocultural Afecto y Cognición y docente del Semillero de Investigación Discapacidad Afecto y Cognición. Orcid <https://orcid.org/0000-0003-1203-6150> Google Scholar: <https://scholar.google.com/citations?hl=es&user=LJzrqyAAAAJ> Email: enrique.rojas@unad.edu.co

Resumen

El presente artículo plantea, partiendo de las vivencias de padres oyentes ante la llegada de un hijo sordo a partir de sus narraciones y experiencias de vida, por un lado, la comprensión de las etapas por las que atraviesan desde el momento en que se sospecha la existencia de la discapacidad de su hijo, hasta el momento en que es confirmada y asumida; por otro lado, describir los cambios que se producen al interior de la dinámica familiar ante la llegada de un hijo en situación de discapacidad auditiva.

Palabras clave Discapacidad; afrontamiento; familia; dinámica familiar.

Abstract:

This article proposes, based on the experiences of hearing parents upon the arrival of a deaf child from their narrations and life experiences, on one hand, the understanding of the stages they go through from the moment in which they have suspicions of the existence of their child's disability, until the moment it is confirmed and assumed; On the other hand, describe the changes that occur within the family dynamics before the arrival of a child with a hearing impairment.

Keywords: Disability; coping; family; family dynamics.

Resumo

Este artigo propõe, com base nas experiências de ouvir os pais antes da chegada de um filho surdo a partir de suas histórias e experiências de vida, por um lado, a compreensão dos estágios pelos quais passam desde o momento em que suspeitam a existência de deficiência do seu filho, até o momento em que for confirmado e assumido; Por outro lado, descreva as mudanças que ocorrem na dinâmica familiar antes da chegada de uma criança com deficiência auditiva.

Palavras-chave Deficiência; lidar; família; Dinâmica familiar.

Introducción

“Disability is not a brave struggle or 'courage in the face of adversity.' Disability is an art. It's an ingenious way to live.” (Marcus, 2006, p. 58)

“La discapacidad no es una lucha valiente o coraje en frente de la adversidad. La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir” (Marcus, 2006, p. 58)

“Deficiência não é uma luta corajosa ou coragem diante das adversidades. Deficiência é uma arte. É uma maneira engenhosa de viver ”(Marcus, 2006, p. 58)

La llegada de un nuevo miembro a la familia supone un proceso de cambio y adaptación, pues asumida como sistema interrelacionado se acomoda a las incipientes situaciones que experimentan sus integrantes, sobre todo cuando se incorpora un nuevo individuo. Al respecto, Fontava (2000) sostiene que la llegada de todo niño trastoca el equilibrio de la familia y requiere de un proceso para volver

a encontrar la armonía. Así que cuando el nuevo miembro presenta algún tipo de discapacidad el desequilibrio es mayor por el impacto que supone la situación (en la mayoría de los casos) inesperada, siendo entonces más difícil lograr de nuevo un proceso de estabilización.

De modo que la llegada de un hijo con discapacidad supone que la estructura familiar debe pasar por distintas etapas llenas de cambios e incertidumbres. Todas las familias son diferentes y las respuestas ante los procesos de cambio y adaptación son multivariadas, razón por la cual se debe comprender que en ocasiones algunos sistemas familiares avanzan en su proceso de asimilación y reacomodación, pero, en otros casos las familias se suspenden en el hecho “adverso e inesperado” de tener un nuevo integrante en situación de discapacidad, por lo cual la forma de asumir la situación y los procesos de afrontamiento son distintos y dependen de las dinámicas, los recursos historia, valores, creencias, expectativas, apoyos, entre otros factores.

Método

La investigación se realizó desde la perspectiva del enfoque mixto, entendido como un conjunto de procesos sistemáticos y críticos, que se sustentan en el diseño e implementación de instrumentos de recolección de información, de orden cualitativo como cuantitativo cuyo análisis posibilita la integración de la información recopilada a partir de la inclusión de datos y análisis de contenidos.

De acuerdo con el enfoque de investigación planteado, la investigación se ejecutó siguiendo los parámetros del tipo de investigación Descriptivo bajo un diseño no experimental. La investigación descriptiva busca especificar las propiedades, características y los hechos de un fenómeno que se somete a análisis, que en este caso particular hace alusión a las barreras comunicativas en la relación sordooyente desde la perspectiva de los dos grupos de actores que funcionan como sujetos de estudio: la comunidad sorda y la comunidad hablante.

La población objeto del estudio estuvo integrada por un grupo de 15 familias de la ciudad de Ibagué con hijos en situación de discapacidad auditiva, cuya participación fue voluntaria, lo que se constituye en un muestreo no probabilístico por conveniencia, el cual consistió en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible.

Para la recolección de la información, se utilizaron como técnicas e instrumentos la entrevista abierta semiestructurada y la encuesta realizadas al grupo de 15 familias de en ciudad de Ibagué con hijos en situación de discapacidad auditiva.

Para el desarrollo del proyecto investigativo se establecieron cinco (5) fases:

Fase 1 *Reconocimiento disciplinar*: Se soporta el proyecto desde los componentes disciplinares y profesionales con el fin de ampliar los referentes teóricos y conceptuales evidenciados.

Fase 2 *Acercamiento a la comunidad*: Se establece contacto con los grupos objeto de estudio para definir su participación voluntaria en el proyecto, diligenciando el consentimiento informado.

Fase 3 *Planeación*: Diseño de los instrumentos, de acuerdo con la revisión teórica que soporta el ejercicio investigativo, desde los aspectos disciplinares y operacionales.

Fase 4 *Pilotaje*: Aplicación de instrumentos, interpretación y análisis de los resultados obtenidos.

Discapacidad: una nueva narrativa en el devenir de la intimidad familiar

La familia concebida de manera genérica como institución o “célula de la sociedad” desde un abordaje organicista, ha detentado históricamente diferentes procesos biológicos y antropológicos como la reproducción de la especie, la formación ética personal y de inculturización valorativa (Giddens, 1992), siendo también asumida como estructura normativa sancionada públicamente y como factor decisivo de la evolución y el desarrollo cultural de la sociedad. Sin embargo, la composición, funciones y roles de la familia han evolucionado de una noción normativa cimentada en la conyugalidad, procreación y consanguinidad para abrirse paso a una noción de familia donde la “alianza” y la “filiación” (Cadena, 2015) son requisitos necesarios en la configuración de una red que posibilita una comunicación íntima y desinhibida.

Según Oliva G., Eduardo & Villa G., Vera J. (2014) “Existen varias versiones que dan cuenta del origen etimológico de la palabra familia, sin que haya verdadera unidad de criterios frente a este aspecto, algunos consideran que la palabra Familia proviene del latín familiae, que significa “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens”. En concepto de otros, la palabra se derivada del término famulus, que significa “siervo, esclavo”, o incluso del latín famēs (hambre) “conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa y a los que un pater familias tiene la obligación de alimentar”.

Cienfuegos I., Javiera (2011) advierte que “En resumidas cuentas, la conyugalidad es la versión institucional, legal o de facto, de una relación amorosa que se proyecta en el tiempo y adquiere un compromiso social (al que denominamos como “contrato social tácito”)”.

Sin embargo, pese a las transformaciones en relación con los valores heredados y normas vinculantes atadas a un componente tradicional, “la familia es el sistema social más propicio para el cuidado y tratamiento de la individualidad emocional a través de las relaciones cálidas, íntimas, privadas y amorosas que caracterizan su operar” (Rodríguez D., & Arnold M., 1991). La reflexión que brinda una madre en relación a los cambios en su vida a raíz de la deficiencia auditiva de su hijo, así lo evidencian: *yo creo que con respecto a los cambios es relativo, pues como mamá*

son las mismas obligaciones, aunque un poco más grandes y de más dedicación, obvio, si uno de verdad se preocupa en el bienestar de ellos. Mi preocupación más grande es su educación, pero el resto no hay problema.

Es así como la estructura familiar mantiene una función vital, real y simbólica orientada a la protección de todos sus miembros, especialmente a aquellos más frágiles o vulnerables, de modo que pueda garantizar que las vivencias de la vida cotidiana, los espacios compartidos y los hábitos adquiridos les permita llevar a cabo una legibilidad y aprehensión del mundo que los rodea y así (re)significar su experiencia no a pesar de una falla, pérdida o ausencia (abordaje deficitario) sino desde los contenidos creativos de las nuevas condiciones de vida familiar (abordaje de capacidades distintas).

En consecuencia, la estructura familiar ha sufrido en términos de Giddens una transformación de la intimidad que se resiste a la concepción ideal, unívoca y tradicional, superando la definición experta y los elementos económico, legal y normativo, además de socavar el régimen patriarcal para dar cuenta de los novedosos vínculos del ámbito privado que son consagrados de manera cotidiana, acogiendo, actualizando y (re)produciendo la estructura del espacio y de las relaciones sociales (Bourdieu, 2007) en donde se valoran las tensiones, conflictos y elementos significativos e intencionales de manera compleja.

Percepciones iniciales de la familia en torno a un hijo con discapacidad auditiva
Así que cuando una familia se enfrenta a la llegada de un miembro con discapacidad auditiva, inicialmente busca una atribución causal al suceso y presenta un desajuste en el equilibrio de su dinámica cotidiana, lo que implica un proceso de cambio y adaptación en donde sus integrantes no solo experimentan la novedad de lo incierto y desconocido de la situación, debiéndose ajustar a las dinámicas, temporalidades y hábitos propios de la crianza, sino que enfrentan el impacto que supone la situación (en la mayoría de casos) inesperada, siendo entonces más difícil lograr de nuevo un proceso de estabilización.

Cuando me enteré que mi hija podría ser sorda, mi reacción fue muy negativa y solo lloraba, pues la pregunta era porqué si ella estaba bien... la primera reacción fue muy dura.

Enterarme del diagnóstico fue muy duro y algo confuso, pues uno nunca espera que un hijo nazca con alguna discapacidad, pero esas son las cosas de Dios...

La llegada de un miembro con discapacidad auditiva supone entonces que pueden emerger en la familia sentimientos de miedo, rechazo, culpa, desconcierto o incapacidad que les permita afrontar las nuevas circunstancias que rodean su habitual devenir en la cotidianidad. Esto debido a que es difícil comprender los

alcances, tensiones y desafíos que de ahora en adelante deben sortear, en la medida en que se asume que la familia es una red de apoyo que en muchas ocasiones tiene, como lo expresa de forma contundente una madre “*aprender a sobrellevar las cosas*”. De modo que la nueva realidad llega a ser concebida de forma lapidaria como lastre o castigo que le impone al hijo discapacitado una serie de rasgos, valores y creencias que la familia asume de manera inexorable al momento inicial del diagnóstico de la deficiencia auditiva.

Yo dije, tocaré luchar con ella hasta donde me toque y eso es lo que he hecho sola...

Me sentía impotente, no quería que fuera así, pero nada que hacer. Fue complicado.

Esto supone además enfrentar una pérdida irreparable y una amenaza latente al frágil equilibrio en las vivencias, anhelos y percepciones que los miembros de la familia agencian cotidianamente, debiendo desde ahora enfrentarse de forma habitual al déficit orgánico de uno de sus integrantes, con lo cual también se transforman la trayectoria vital, las relaciones significativas, las demandas generadas y el horizonte de expectativas de lo que se puede entender por *vida familiar*, pues es “en la contextualización de determinados objetivos, problemas y relaciones asumidas como «familiares» donde los sujetos «hacen familia» (González, 2009).

Para mí fue muy triste, nunca me imaginé que mi niña naciera sorda, pero lo asumí, me di al dolor y lo asumí y lo supere pronto porque me adapté a la convivencia con ella.

Esto significa asumir la familia como institución que se ajusta y (re)configura sus dinámicas, actitudes y creencias en relación al contexto situacional y a la valoración cognitiva que hacen sus integrantes de quien es considerado inicialmente como “cuerpo alienado”, pues no logra “aglutinar un conjunto de expectativas sociales necesarias -cargadas de presupuestos estructurales y culturales- que le permitan instalarse dentro de la trama del mundo “normal” a partir de una desigualdad fáctica que lo margina de oportunidades reales de inclusión desde los prejuicios y privaciones que produce y reproduce el orden social” (Arenas, Castellanos & Rojas, 2018).

Mi familia no acepta que mi hijo sea sordo y deba hablarle con señas, ellos siguen insistiendo que él puede oralizarse y que le tengo que hablar normal, como a un niño oyente.

Según Bourdieu, “la probabilidad de sentirse incómodo en el cuerpo de uno (forma por excelencia de la experiencia del “cuerpo alienado”), el malestar, la timidez o la

vergüenza son tanto más fuertes en la medida en que es mayor la desproporción entre el cuerpo socialmente exigido y la relación práctica con el cuerpo que imponen las miradas y las reacciones de los demás” (2000:85).

Es aquí donde se entiende que la discapacidad no solo afecta y sobredetermina la realidad del individuo discapacitado, sino que genera una serie de tensiones “tanto en el orden del decir (convenciones, disposiciones y posiciones sociales) como en el orden del hacer (prácticas, interacciones e intervenciones)” (Arenas, Castellanos & Rojas, 2018) de la estructura familiar frente a una cultura oyente hegemónica que se impone y sustrae del orden social a aquellos que sucumben frente a los parámetros ajustados a la *norma*(lidad).

Relatos emergentes desde una elaboración familiar de la discapacidad

Es claro que las interpretaciones, los modos de confrontar y aceptar la nueva realidad, así como los ajustes llevados a cabo dentro de la dinámica familiar y las posibles respuestas ante los cambios y adaptaciones que suponen afrontar la discapacidad auditiva son variadas y emergen de maneras disímiles, razón para entender que en algunas ocasiones las familias avanzan en su proceso emergente de asimilación, adaptación y valoración positiva. Así lo deja entrever una madre cuando sostiene que el hecho de tener un hijo con discapacidad auditiva “*no ha cambiado nada, los he criado a todos de la misma manera, con ese mismo cariño y la misma comprensión*”. Otro padre de familia también lo expresa cuando afirma que: “*yo siempre la he amado mucho, desde que ella nació, así que, mi vida ha cambiado para bien*”.

De modo que algunos ciclos de vida familiar permiten confrontar las reglas y evaluar las costumbres transmitidas, poner en juego la autoridad, los vínculos e interdependencia de sus miembros, el agenciamiento de las demandas íntimas y las tensiones del entorno, además de permear los límites consagrados y generar una mayor capacidad de adaptación a los cambios, las expectativas y funcionalidad familiar. Tal como lo expresa una madre, quien refiere: *los primeros 4 años con mi hija fueron difíciles, ya después cuando empecé a entender la lengua de señas, que la verdad que es un poco complicada para las personas que no tienen la facilidad, ni la actitud ni las ganas de aprender... no entiendo cómo hay padres de familia que no saben señas y la verdad no sé cómo hacen para comunicarse con sus hijos.*

Sin embargo, en otras circunstancias la familia se sumerge en una crisis ante el hecho “adverso e inesperado” de tener un nuevo integrante en condición de discapacidad auditiva, pues las nuevas circunstancias “demandan cambios que por su amplitud y rapidez, son generadores de desorientación y estrés, y para los que las familias no siempre tienen posibilidad de dar respuesta, ni tienen suficiente capacidad de adaptación, por lo que se ven a menudo atrapadas en una escalada de

conflictos y crisis que las llevan a la angustia, a la patología y a la ruptura” (Espinal, Gimeno & González, 2004), generando de este modo resistencia al cambio y sentimientos ambiguos marcados por la culpa, desilusión, frustración y la incapacidad de concertar sus metas, roles asignados y patrones de interacción para de este modo simular, evadir o reprimir esta situación inédita. Expresiones como: *A veces me siento agobiada, siento que no puedo.*

A través de la investigación también se evidencia que el (des)encuentro de la estructura familiar con la discapacidad altera de manera drástica los vínculos y relaciones conyugales, trayendo consigo el creciente deterioro y en muchas ocasiones la ruptura con la pareja, pues se elaboran una serie de vínculos indiscriminados (Schorn, 2003) que afectan la dinámica cotidiana y generan desavenencias irreconciliables en la manera de afrontar la situación abrupta. Así lo expone una madre al sostener que su esposo *es el que menos le habla a su hijo, pues cree que no es un niño normal...por eso siempre tenemos problemas.* Además, se pone de manifiesto el debilitamiento de la función paterna que se traduce en constantes reparos, desatención en tareas y roles asignados, así como en el afecto distante hacia el hijo discapacitado, desapareciendo progresivamente de la trama familiar. Expresiones como *el papá nunca se hizo cargo de ella o yo nunca tuve su apoyo* así lo confirman.

En consecuencia, las formas y maneras en que las familias vivencian su nueva realidad en torno a la discapacidad auditiva son multidimensionales y los procesos de afrontamiento obedecen al manejo situacional y actitudinal respecto de la percepción que de la discapacidad logra desentrañar cada ambiente familiar particular. De modo que “las diferentes interpretaciones de la sordera conducen a la elaboración de discursos diferentes que a su vez justifican las diferentes actuaciones sobre los hijos e hijas sordos de padres oyentes” (Fernández, 2003).

Además, entran en juego las redes de apoyo, la capacidad de movilizar recursos, construir estrategias y generar compromisos que logren mediar las vicisitudes y enfrentar de forma recursiva las eventualidades que aluden a la discapacidad auditiva. Al respecto una madre expresa: *me siento satisfecha pues creo que he hecho un buen trabajo, creo que mi hijo se ha actualizado tanto en el mundo como en otras perspectivas y nos hemos entregado de la mejor manera.* De modo que los procesos generativos al interior de la familia despliegan “senderos posibles entre imposibilidades que conectan lo existente de manera inesperada o descubren lo inesperado en lo existente” (Schnitman, 2008).

A raíz de la discapacidad de mi hija la vida si me ha cambiado porque me ha tocado muy duro con ella, me ha tocado sacarla adelante, pero esa es una gran satisfacción para mí... me siento satisfecha porque he tenido que enfrentar y salir de muchos problemas.

Es así como “la posibilidad de negociar los significados, considerando las acciones en función de las circunstancias y el contexto en el que ocurren, amplía la comprensión de la discapacidad produciendo nuevos significados, que se enlazarán a las formas de actuar y pensar” (Durán, 2011), pudiéndose hablar entonces de una construcción cotidiana en torno a las trayectorias, expectativas, valores y normas familiares atribuidas y atribuibles a la realidad deficitaria del cuerpo. Así lo expresa una madre al dar cuenta de cómo se siente en relación a la deficiencia física de su hijo, a lo cual responde: *normal, ya estamos adaptados a su condición. No dejan de haber momentos difíciles, pero en general lo hemos aprendido a manejar bien.* Hábitus familiares de la discapacidad auditiva a partir una apuesta generativa

La posibilidad de reevaluar los juicios, desmitificar los significados y rechazar las situaciones estigmatizantes en torno a la discapacidad auditiva permite hablar de un *tiempo familiar* de carácter singular que apela a la recursividad y la fuerza potencialmente innovadora de unas circunstancias que aunque tildadas inicialmente de trágicas, también apelan a la reconfiguración de las prácticas y representaciones familiares que reconocen un mundo que emerge con variadas posibilidades y múltiples tensiones, ajustado a una dinámica relacional (Suarez & Torres, 2001) que desplaza los contenidos de determinación (sustrato fisiológico de la discapacidad) en contenidos de posibilidad (sustrato dialógico de la *discapacidad*) en una apuesta donde la familia como sistema abierto se adapta a las contingencias y moviliza su cotidianidad de forma creativa y reflexiva. Esta noción permite entender de manera holística la discapacidad, por un lado, reconociendo las distintas trayectorias que se despliegan desde la experiencia, la afectividad, la imaginación y el aprendizaje que elabora la familia en una apuesta por superar el componente estético de la discapacidad y la visión deficitaria del cuerpo acotado, para instalarlo desde una dimensión ética en donde se de paso a lo inédito y recursivo.

Me tocó aprender lengua de señas para poder desenvolverme con ella... de pronto cosas que no le puedo explicar, ella misma me las hace entender y me las aclara. De modo que el déficit fisiológico es reelaborado por cada estructura familiar, a partir de una lectura que realizan sus miembros de forma recursiva y en donde actualizan las representaciones, prácticas y costumbres desplegadas en la cotidianidad, elaborando repertorios de acción que pueden llegar a “consolidar una nueva subjetividad que perciba y asuma una postura reflexiva del contexto, materializando de esta forma la construcción de un futuro posible, el cual se encuentra permeado por la memoria, mediado por los contenidos creativos de la experiencia y elaborado desde un horizonte de expectativas”(Arenas, Castellanos & Rojas, 2018).

Con mi hijo he aprendido bastante, antes de eso veía a las personas sordas comunicándose y se me hacía extraño como lo hacían, pero ahora es

importante para mí... cuando hay señas con las que me puedo comunicar con otras personas o ayudar a que puedan hacerse entender cuando no las comprenden, es muy chévere.

Surgen entonces nuevas formas de coordinación en el ámbito familiar que “interrogan y se interrogan, crean y nutren la posibilidad con sus aspiraciones, logros, imaginación y experimentación” (Schnitman, 2008), asumiendo el carácter procesual y creativo de las dinámicas alrededor de la discapacidad, la cual está (sobre)determinada no solo por la estructura social, las representaciones, pautas y regularidades que orientan y constriñen la vida familiar, sino desde la capacidad de trascender estas mismas determinaciones de manera efectiva, configurándose en términos de Bourdieu (2009) un sentido práctico de la acción (familiar) desde una dimensión histórico-experiencial.

Desde que tenemos a nuestra hija, todos en la casa hemos aprendido poco a poco la lengua de señas y estamos hablando de la inclusión y la igualdad. Para mí la experiencia de tener un hijo sordo es muy valiosa, no a todas las mamás les tocan estos roles... y no solo a mí, sino para toda la familia, porque no es el papel solo de la mamá. Sus abuelos también aprenden señas y él a su modo se comunica con ellos.

En consecuencia, la dinámica y funcionamiento habitual de las familias con un hijo en condición de discapacidad auditiva despliega de manera inadvertida unas pautas, unas estrategias, un sentido común, unas reglas implícitas y unos repertorios *normalizados* de disposiciones ajustadas y actualizadas en la experiencia de lo cotidiano, pudiéndose hablar entonces de un hábitus familiar en la discapacidad, permeado por la memoria, mediado por los contenidos creativos de la experiencia y elaborados desde un horizonte de expectativas.

Sin embargo, esto no significa que las familias no deban enfrentarse en los distintos espacios de sociabilidad con las barreras, tensiones y obstáculos que median en la manera en que la discapacidad es encarnada socialmente a través de un conjunto de prejuicios, mitos y estereotipos en donde “el cuerpo discapacitado se encarna, simbólica y materialmente, en un cuerpo socialmente excluido que llevará a sus poseedores a una depreciación en términos de capital simbólico, que es lo que más efectivamente determina los límites reales de su inserción social” (Ferreira & Ferrante).

La gente a veces dice que pobrecito, pero entiendo que es la falta de conocimiento de otras personas que creen que eso es raro, pero viendo a mi hijo me doy cuenta de que las personas sordas son completamente normales, lo único que pasa es que se comunican de manera diferente

Conclusiones

La llegada de un hijo supone un proceso de cambio y adaptación, en donde la estructura familiar se ajusta de forma creativa a las nuevas dinámicas.

Así que, cuando el nuevo integrante presenta algún tipo de discapacidad, la familia debe enfrentar lo novedoso, caótico y complejo que supone una situación (en la mayoría de los casos) inesperada, haciendo más difícil el proceso de estabilización. Sin embargo, las experiencias cotidianas de padres que tienen hijos con discapacidad auditiva pueden permitirles agenciar estrategias de afrontamiento y elaborar contenidos creativos a través de los aprendizajes, logros, limitaciones y expectativas que rodean su acontecer diario, atribuyéndole sentido a cada vivencia y momento de interacción íntima en la discapacidad.

Estas experiencias implican además efectos generativos sobre las variables personales, las dinámicas situacionales y los determinantes estructurales, de modo que la mediación familiar en torno a la discapacidad se da a través del intercambio simbólico en un contexto abierto a la creatividad social, la consolidación efectiva de posibilidades y el desarrollo de estrategias de afrontamiento que actualizan y ponen en juego las creencias, normas sociales, costumbres, significados, etc., que caracterizan la estructura familiar a la que el individuo pertenece, dando paso a un hábitus familiar en la discapacidad.

Bibliografía

- Arenas, A., Castellanos, G., & Rojas, J. (2018) *Voces del silencio: la inclusión social desde una ruptura en la homogenización comunicativa oyente-sordo*. En: Sciences Pi Journal by Psychology Investigation. Edición X, 30 de octubre.
- Bourdieu, P. (2007) *Razones Prácticas: sobre la teoría de la acción*. España: Taurus.
- Bourdieu, P. (2009) *El sentido práctico*. Argentina: Siglo XXI Editores.
- Cadenas, H. (2015) *La familia como sistema social: Conyugalidad y parentalidad*. En: Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistemico Aplicado a la Sociedad, N°. 33, págs. 29-41.
- Díaz, E. & Valmaceda, M. (1999) *Las personas sordas*. En: J. García, Intervención pedagógica de los trastornos del desarrollo. Madrid: Pirámide. Págs. 376-388
- Durán, M. (2011) *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. Proyecto de trabajo de grado presentado para optar al título de Magíster en Psicología del Desarrollo Humano. Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.
- Espinal, I., Gimeno A., & González F. (2004) *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. En: Revista internacional de sistemas, N°. 14, págs. 21-34.

- Fantova, F. (2000) *Trabajar con las familias de las personas con discapacidad*. En: Siglo Cero, 31(6), págs. 33-49.
- Fernández, E. (2003) *El proceso de resocialización de las madres oyentes con sus hijos sordos*. En: Cultura y Educación. 15 (2) 149-164.
- Ferreira, M. & Ferrante, C. (2010) *El hábitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en el contexto económico periférico*. En: Política y Sociedad, Vol. 47 N°. 1, págs. 85-104.
- Gómez E, O, Villa V, J, (2013), Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicia Juris, Vol. 10. N° 1, enero-junio de 2014, págs. 11-20.
- Giddens, A. (1995) *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Cátedra.
- González, N. (2009) *Revisión y renovación de la sociología de la familia*. En: Espacio abierto. Cuaderno Venezolano de Sociología. Vol. 18 N° 3, julio-septiembre, págs. 509-540.
- Infante M. (2005). *Sordera, mitos y realidades*. Universidad de Costa Rica.
- Marcus, N. (2006) Interviews conducted by Esther Ehrlich in 2004 to Neil Marcus Performance Artist. Oakland. Regional Oral History Office University of California, The Bancroft Library Berkeley, California, consultado en: https://digitalassets.lib.berkeley.edu/roho/ucb/text/marcus_neil.pdf
- Núñez, B. (2003) *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. En: Archivos Argentinos de Pediatría. 101(2), págs.133-142.
- Platone, M. (2002) *Reflexiones en torno de los procesos interactivos en el sistema familiar*. En: M. Platone (Eds.) Familia e interacción social, págs.13-22. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Oliva G., E., Villa G., & Vera J. (2014) *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. En: Justicia Juris, Vol. 10. N° 1. Enero-junio de 2014, págs.11-20.
- Rodríguez D., & Arnold M. (1991) *Sociedad y Teoría de Sistemas*. Editorial Universitaria, 1991.
- Salamanca, M. & Picón, C. (2008) *Psicoterapia en familias con hijos sordos: un modelo sistémico*. En: Cultura sorda.
- Schnitman, D. (2008) *Diálogos generativos*. En: G. Rodríguez F. (comp.) (2008), Diálogos Apreciativos: el socioconstruccionismo en acción. País Vasco-Madrid: Instituto Internacional de Sociología Jurídica Oñati-Editorial Dykinson, págs. 17-48.
- Schorn, M. (2003) *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- Sorrentino, A. (1990) *Hándicap y Rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona: Paidós.
- Suárez, M y Torres, E. (2001) *Educación familiar y desarrollo en niños sordos*. En: Rodrigo, M. y Palacios, J. (2001) Familia y Desarrollo Humano. Madrid: Alianza, págs. 465-478.

- Torres, S., Rodríguez J., Santana R., & González A. (2000). *Deficiencia Auditiva: Aspectos Psico-evolutivos y educativos*. Málaga: Algibe.
- Trías, L., Troconis, M. & Tuozzo, M. (1982) *La familia ante el hijo sordo: su experiencia y expectativas*. Trabajo de grado no publicado, Universidad Central de Venezuela, Caracas