



“Medicalización en infancias desde un enfoque situado. Experiencias de familias de niñas y niños diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista, Santiago del Estero - 2022/2023”

Autora: Chávez Angela Candela

1- Fundamentación y planteo del problema.

El presente trabajo constituye una aproximación a la tesis de la Maestría en Salud Familiar y Comunitaria de la Universidad Nacional de Santiago del Estero (Cohorte 2022/2023). Se compartirán las primeras aproximaciones al campo, cuyo tema de investigación está construido atendiendo al capítulo I del reglamento de tesis de la maestría, el cual refiere, en su art. 1ro: “la temática a abordar es abierta, aunque dentro de los campos y problemáticas abordados en la Maestría”. En este sentido, la construcción de problema de investigación se apoya en lo trabajado en los seminarios de “Promoción en Salud Familiar y Comunitaria”, “Salud Comunitaria”, “Proceso de vida familiar”, “Género y Familia”, “Semiótica” y en el seminario de “Antropología de la salud”. En este sentido, la temática es la medicalización en las infancias, focalizando en las experiencias de familias de niños/as que hayan sido diagnosticados/as de Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA) en el conglomerado urbano Santiago del Estero - La Banda, 2022/2023.

La indagación de este tema es relevante teniendo en cuenta los crecientes procesos de medicalización de la vida cotidiana que advierten diversos autores (entre ellos, Conrad 2007; Sy 2018; Stolkiner 2012, 2013), quienes abordan la medicalización como un proceso social en el que intervienen factores sanitarios, políticos, económicos e institucionales, a partir del cual situaciones de la vida cotidiana, tales como el parto y nacimiento, el duelo, características de las infancias, entre otras, se convierten en situaciones que pueden ser definidas y tratadas en términos médicos (Conrad, 2007). Nos interesa indagar este proceso específicamente en las infancias, debido a que es la etapa en la que ocurren experiencias tempranas de subjetivación como partes constitutivas de la estructuración del psiquismo infantil (Janin, 2012). Siguiendo a Bleichmar (2005), es preciso distinguir la diferencia entre producción de subjetividad y constitución del psiquismo, entendemos a la subjetividad como aquello que representa la singularidad humana, resultado del entrecruzamiento entre las variables y condiciones socio históricas y los rasgos singulares que engendran al sujeto social como parte de un proceso mucho más amplio. De esta manera, este proyecto se orienta a estudiar experiencias de las familias con infancias que atraviesan procesos de medicalización, específicamente respecto de TEA, sobre la que existe una larga trayectoria de investigaciones a nivel mundial y nacional (entre ellas, Faraone 2012, Caponi 2021, Stolkiner 2012, Barcala 2017). Advierto que existe una vacancia de estudios sobre este tema a nivel local, por lo

cual, resulta relevante indagar el tema desde una perspectiva situada para producir conocimientos que permitan comprender cómo se expresa e inscribe la medicalización en las infancias en el contexto local. Lo que caracteriza a este estudio es el enfoque en las experiencias familiares situadas en un contexto subnacional, lo cual implica analizar características locales periféricas en relación con contextos más amplios y centralizadores (Suarez Cao, 2017). En este sentido, la investigación tiene lugar en el conglomerado urbano Santiago del Estero-La Banda, en un recorte temporal transversal 2022-2023, entendiendo que el TEA tiene una prevalencia específica en el ámbito urbano (Chávez et al., 2020).

Cabe resaltar que la investigación se enmarca en un contexto nacional y provincial donde, desde mediados de los años 2000, el Estado busca, a través de marcos jurídicos¹ cambiar el paradigma tutelar de la infancia y promover la protección integral de los niños, niñas y adolescentes, teniendo como uno de los derechos fundamentales, la prevención y promoción de la salud integral. Sumado a ello en Argentina existen diversos espacios profesionales y científicos que buscan problematizar el aumento de diagnósticos de TDAH y TEA, entre ellas, el Forum infancias², los debates entorno a la nueva Ley de Discapacidad N° 22.431, ya que es una Ley basada en una perspectiva de Derechos Humanos, con perspectiva de género, intersectorial e intercultural, la Ley Nacional 5.124, con el Sistema de Protección Integral de personas que presentan Trastorno de Espectro Autista (TEA) o Síndrome de Asperger y por la Ley 7985 con protección integral de los niños, niñas y adolescentes que padecen Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) o sin Hiperactividad (TDA).

El TEA, representa un trastorno que constituye un grupo de afecciones diversas que se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación, que presentan patrones atípicos de actividad y comportamiento (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). Las estadísticas estiman un promedio mundial epidemiológico de una relación de uno de cada 100 niños con TEA. Sin embargo, la prevalencia observada presenta variaciones considerables entre diferentes estudios, en los cuales, algunas investigaciones han registrado cifras considerablemente mayores. A su vez, se desconoce la prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medianos (OMS, 2022). En 2014 la Asamblea Mundial de la Salud adoptó la resolución

¹ Ley Nacional 26.061 y Ley Provincial 6.005

² Asociación Civil sin fines de lucro que trabaja desde el 2010 por infancias y adolescencias sin etiquetas, contando con 23 Fórum a lo largo del país

“Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista apoyada por más de 60 países” (AMS, 2014).

El estudio de los sentidos y significados que configuran las experiencias de familias con diagnóstico de TEA, permitirán profundizar el conocimiento sobre las singularidades de este proceso articuladas a contextos institucionales, políticos, económicos y sociales más amplios. Siguiendo a Castro (2010), generamos información sobre la experiencia en sí de los actores, sobre la visión del mundo que le es concomitante y sobre el mundo de vida en el que está inserto. De esta manera, la posibilidad de aproximarnos a una reconstrucción de las trayectorias de las familias que atravesaron diagnósticos de TEA, en primera infancia, permitirá conocer sentidos, significados, cambios y continuidades que este proceso produce en la vida cotidiana, los obstáculos que se presentan en los procesos de diagnóstico y tratamiento del TEA y también, y cómo estas familias construyen estrategias y resignificaciones del mundo cotidiano, respecto del diagnóstico de TEA.

Dentro de los procesos de medicalización de la vida cotidiana en infancias me interesa indagar las trayectorias, obstáculos y estrategias, lo que orienta a conocer cómo se configuran las experiencias de las familias que reciben un diagnóstico de TEA en la primera infancia. Entiendo a las trayectorias, como el conjunto de situaciones que transitan las familias en los diferentes ámbitos y/o dispositivos, desde que se advierte alguna problemática en el desarrollo del niño o niña hasta el tiempo posterior al diagnóstico de TEA; los obstáculos serán aquellos eventos que les impiden o dificultan comprender y actuar frente a la situación y se definirán de acuerdo a categorías emergentes; y por último, las estrategias serán entendidas como aquello que las familias construyen para sortear los obstáculos, teniendo en cuenta los esquemas mentales previos y sus contextos sociales (Bourdieu, 2008).

El interés por investigar este tema se origina a raíz de mi desempeño como psicóloga clínica en el ámbito privado e integrante del Fórum Infancias, que recibe cada vez más consultas derivadas del ámbito público, tanto escuelas como hospitales u otros centros de salud, de niñas y niños con diagnósticos de TEA en primera infancia que buscan tratamiento, interconsulta y psicodiagnóstico para la obtención del Carnet Único de Discapacidad (CUD) lo cual les permite, de acuerdo a la Ley de Discapacidad N° 22.041 que permite a niños, niñas y sus familias, acceder a prestaciones específicas.

Parto del supuesto que existen procesos de medicalización de las infancias en el nivel local, que implica considerar aspectos sociales, económicos políticos y subjetivantes

que configuran ciertos aspectos de las infancias y sus alteraciones como un problema posible de ser definido y tratado en términos médicos. Con lo descripto, la pregunta general de investigación es:

¿Cómo se configuran las experiencias de familias de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el conglomerado urbano Santiago del Estero - La Banda durante 2022-2023?

Las preguntas específicas son: ¿Cuáles son los motivos que propiciaron a realizar las consultas y quienes alientan a realizarlas? ¿Cuáles son las trayectorias, sentidos y significados que las familias producen en el proceso de diagnóstico y tratamiento? ¿Qué aspectos de la vida cotidiana se resignifican al recibir el diagnóstico? ¿Cuáles son los obstáculos que se presentan en los procesos de diagnóstico y tratamiento de TEA en primera infancia para estas familias? ¿Cuáles son las estrategias que construyen las familias frente a esos obstáculos? ¿Qué actores se encuentran involucrados en este proceso?

2. Estado de actual del conocimiento sobre el tema.

A nivel global diversos autores y estudios (entre ellos, Faraone 2012, Caponi 2021, Barcala 2017) se interesan por la articulación, relación y entrecruzamiento de medicalización en materia de infancias y viceversa; a nivel nacional también hay autores que trabajan esta temática (Stolkiner 2013, Dueñas 2016, Vasen 2011, Janin 2019, Untoiglich 2013, 2015, 2019, Levin 2017, 2020).

Cabe aclarar que en el ámbito local se pueden incluir las aproximaciones realizadas en mi tesis de Licenciatura en psicología (Universidad Católica de Santiago del Estero), a donde abordé una temática similar como primera exploración en el tema y en el territorio (Chávez, 2017) a partir del abordaje del discurso Psi respecto a las infancias, investigación llevada a cabo en los contextos educativos que tuvo como objetivo indagar en los deseos, demandas e intervenciones a través del análisis del discurso a profesionales de la psicología que desempeñan su práctica en los Servicios de Orientación Educativa (SOE) a donde emergen cuestiones vinculadas a la patologización, medicalización e infancias terapeutizadas.

Existen diversos estudios sobre familiares de niñas y niños con diagnóstico de autismo con abordajes de manera focalizados en subsistemas familiares o institucionales. En este sentido, las investigaciones ponen el énfasis en padres de niñas y niños con

diagnóstico de TEA (Ayuda 2012, Chiong 2017, Delgado 2011, Iborra 2015, Morro 2015, Jiménez Pina 2016, etc.), en madres de niñas y niños con este diagnóstico (Seguí 2008, Bagnato 2019, Castellanos 2012, Perez de Velasco 2018, Viera 2016), en hermanos (Harris 2000, Aparicio 2015, Valverde 2022, Tlalpachícatl 2019, Cruz 2021, De Araujo 2014) en docentes o en el ámbito de la educación (Luaces 2016, Sanz 2018, Diaz Mosquera 2015, Gauta 2016, Moreno 2019, Barraza 2014).

La recurrencia en los estudios encontrados en relación a las familias con algún hijo o hija con autismo, ponen el acento en que la calidad de vida de sus integrantes se ve afectada por la presencia de un hijo con TEA, ya que esto tiene impacto en la dinámica familiar (Delgado 2011, Iborra 2015, Morro 2015) lo que demanda de reorganización de roles y actividades a partir del diagnóstico. En este sentido, los estudios destacan que convivir con una persona que presenta alteraciones cualitativas en el desarrollo social y comunicativo provoca muy a menudo sentimientos de frustración, ansiedad y estrés en los progenitores (Rao 2009, Johnson 2011, Gómez 2018, Garrido 2015). En otros estudios, se abordan las estrategias de afrontamiento que las madres o padres de niños con TEA debieron emplear para sobrellevar las angustias que ocasionó la noticia del diagnóstico (Iborra 2015, Durán 2016, Rodriguez 2014). Se encontró un estudio realizado en Chile que indaga en las experiencias de familias de niños con TEA en su conjunto cuya estrategia metodológica se apoyó en un diseño cuantitativo (Imperatore, 2020).

En relación a los procesos de medicalización en infancias, retomamos el trabajo de Murguía y Ordorik (2016), un estudio cualitativo con revisión bibliográfica, encuentra relación entre el diagnóstico (como procesos de configuración de patologías) con los dispositivos de medicalización de las infancias ya que se enuncian con categorías diagnósticas (de patologías) las conductas que niñas y niños presentan en la cotidianeidad. Por su lado, Armoniz (2018) desarrolla un recorrido bibliográfico en relación a los tratamientos de niños y niñas con diagnósticos de TEA y refiere a que en el lapso de 16 años los tratamientos oscilan entre intervenciones tempranas y tratamientos farmacológicos como posibilidades de transformaciones y mejorías en estos cuadros, información que da cuenta que el foco de trabajo radica en el niño o niña diagnosticado, pero no refiere al trabajo con las familias.

Los antecedentes descriptos permiten identificar varias dimensiones relevantes para este trabajo, sobre las cuales se intentará profundizar. Entre ellas, las relaciones intrafamiliares en experiencias de diagnóstico de TEA, las formas de tratamientos, las dinámicas institucionales de atención en TEA, reconociendo particularidades que

interesan a este trabajo, como la perspectiva integral de las experiencias familiares (y no subsistemas) y su reacción con las dimensiones institucionales que atraviesan.

3. Objetivos generales y específicos

Objetivo general:

Analizar la configuración de los procesos de medicalización en infancias a partir de las experiencias de familias que atravesaron el proceso de diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en primera infancia en el conglomerado urbano Santiago del Estero-La Banda, 2022-2023.

Objetivos específicos:

- a) Reconstruir la trayectoria de las familias en relación a los sentidos y significados que constituyen la experiencia del diagnóstico de TEA en primera infancia en el conglomerado urbano Santiago del Estero-La Banda, 2022-2023
- b) Identificar los obstáculos presentes en los procesos de diagnóstico y tratamiento de TEA en las experiencias de las familias con niños/as con este diagnóstico en Santiago del Estero y La Banda en el 2022/2023
- c) Caracterizar las estrategias y resignificaciones que producen las familias respecto del diagnóstico de TEA Santiago del Estero y La Banda en el 2022/2023

4. Marcos conceptuales y estrategias metodológicas

4.1 Consideraciones teóricas

Desarrollo el trabajo desde la perspectiva propuesta por la fenomenología, según Husserl (1998), es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos, esto en consonancia con lo propuesto por Heidegger (2006), quien sustentó que la fenomenología pone énfasis en la ciencia de los fenómenos. Esta, radica en permitir y percibir lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo; en consecuencia, es un fenómeno objetivo, por lo tanto, verdadero y a la vez científico. A su vez, apoyo la investigación en los conceptos, desarrollados y teorizados por la Salud Colectiva. Esta corriente teórica aborda los procesos tales que interesan a este estudio, integrando a las ciencias sociales en sus análisis (Briceño León, 2003) y una mirada crítica y situada a los aspectos epidemiológicos de los conjuntos sociales (Breilh, 2013; Alazraqui et al., 2007), poniendo foco también en el rol que cumplen los servicios y organizaciones de salud en estos procesos (Silva Paim y Almeida Filho, 1999).

Parto también de lo trabajado por Michel Foucault (1996) sobre la medicalización como un proceso en el que la medicina es entendida como discurso de poder y que cada cultura define de una forma propia y particular el ámbito de los sufrimientos, donde agregamos lo que propone Conrad (2007), quien define medicalización como la consideración de un comportamiento o condición bajo la idea de enfermedad, dolencias, afecciones o desórdenes biológicos y cómo a partir de esas situaciones ejercen una influencia negativa con impactos significativos sobre las personas y comunidades y con un enfoque médico, permitiendo así su intervención y tratamiento. De modo que la medicalización sería, al menos en primera instancia, un problema de definición ya que consiste en dictaminar un hecho, circunstancia o condición, en términos médicos “usando un lenguaje médico para describirlo, adoptando un enfoque médico para comprenderlo y/o aplicando una intervención médica para tratarlo” (Conrad, 1992 pág. 211). La medicalización constituye un proceso por el cual cada vez más vidas estuvieron bajo el dominio, influencia y supervisión médica, bien sea por vía de un modelo médico de Estado, urbano o de fuerza laboral como señalaba Foucault o a manos de empresas de salud y a través de un sistema médico- tecnológico que se expande, como advirtió Illich (1975).

Es por ello que para comprender cómo se produce esta expansión es propicio recurrir a la propuesta de niveles de medicalización que previamente ofrece Conrad (1992), pues, antes de afirmar que la vida en general se encuentra medicalizada y comprender esto como un proceso histórico-filosófico, prefiere atender a trayectorias precisas de medicalización que responden a un nivel conceptual (vocabulario médico, con o sin intervención de un médico), un nivel institucional (organizaciones que pueden adoptar un enfoque médico para tratar un problema particular, ej. Escuela, hospital, etc.) y un nivel interaccional (la medicalización ocurre aquí como producto de la interacción médico-paciente), cuando un médico define un problema como médico (diagnóstico) o trata a un problema social con una forma médica de tratamiento (prescribir drogas tranquilizantes frente a incidente de la vida familiar).

Siguiendo esta línea, las perspectivas de Foucault como las de Conrad permiten comprender el proceso de medicalización que, en esta investigación, pondré el énfasis en la medicalización de las infancias. Faraone (2009) refiere que los procesos de medicalización de la infancia se han instalado en la cotidianidad de la vida social y colectiva de un manera veloz y con una profundidad hasta el momento poco conocida. Esto implica una radicalización y transformación de la medicalización hacia nuevos

procesos de medicamentación (suministrar un fármaco como principal alternativa), con intervención de actores sociales resignificados en nuevos escenarios. Es por ello que este trabajo focaliza las experiencias de familias de niños/as que hayan sido diagnosticados/as de Trastorno del Espectro Autista en el conglomerado urbano Santiago del Estero - La Banda, 2022/2023.

En relación con el concepto de familias, retomo los desarrollos de Cicerchia (1998) quien propone concebir la familia como un sujeto histórico, que forma parte de un contexto sociocultural determinado. Para definirla, utiliza el concepto de formas familiares, como hecho demográfico, económico, político y social: un conjunto de vínculos humanos, que es -por lo tanto-, también cultural, que implica el proceso de agencia, en tanto posibilidad de tomar decisiones en marcos estrechos de relaciones en la estructura social, donde las formas familiares van creando las posibilidades para el conjunto social: los individuos se mueven en una trayectoria de acuerdo a diversos factores internos y externos. En este sentido, Silveti (2019) sugiere la importancia de las familias y sus comunidades en los procesos de atención en salud o algo así, porque la importancia por sí misma no se entiende, ya que es solo a través de estos conjuntos sociales que se logra constituir una demanda para llegar a una consulta y recibir tratamiento que involucra a las infancias. Es también a través de la lectura de ciertos datos familiares, que se llega a comprender aquellas circunstancias que producen una irrupción patológica y sus formas de mantenimiento, las condiciones a partir de las cuales se instalan problemas en la salud; y solo a partir del trabajo articulado es posible pensar en su transformación, a partir de considerar “la familia como sistema abierto, cuyos elementos y componentes -su estructura y dinámica- están en la base de la explicación de algunos matices fundamentales bajo los cuales se presentan los PSEA en la infancia” (Bronfman, 2001 pág.69).

Para explicar el concepto de TEA, utilizo el DSM 5 (Psychiatric Association, 2013), manual que agrupa los criterios aludiendo al déficit persistente en los dominios de la comunicación y la interacción sociales en distintos contextos y con esto marca un cambio conceptualmente importante ya que en las versiones anteriores, el TEA se encontraba dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), sin especificación. En este sentido, los niños y niñas que lo padecen comprenden una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de la infancia (Frith, 2003).

El recorte etario que propongo en este trabajo, focaliza en familias de niñas y niños con diagnóstico de TEA en primera infancia, las definiciones de esta etapa varían en los diferentes países y regiones, según las tradiciones locales y la forma en que están organizados los sistemas de enseñanza privada. En algunos países la transición de la etapa preescolar a la escolar ocurre a los 6 años. En consecuencia, el Comité de los Derechos del Niño propone como definición adecuada para primera infancia el periodo comprendido desde el nacimiento y primer año de vida, pasando por el periodo preescolar y hasta la transición al periodo escolar³. En Latinoamérica varios países han adoptado una definición de la primera infancia dependiendo de sus realidades, contextos y sobre todo la forma de organizar los ciclos de educación: políticas públicas de protección integral dirigidas a la primera infancia. 2012. Resulta importante destacar que si bien existen diversas definiciones de primera infancia, (Del Niño 2005, Peirano 2019), este trabajo se apoya en lo propuesto por el Plan Regional de Atención Integral a la Primera Infancia (PRAIPI) considera la primera infancia como una etapa del ciclo vital que comprende el desarrollo de los niños y niñas, desde el momento de su concepción hasta su incorporación al sistema escolar en el nivel primario.⁴ A lo que agrego la propuesta de Levin (2008, 2014, 2017, 2019, 2020), de no considerar solo el desarrollo cerebral es lo esencial en los primeros años de vida del niño o niña, también los desarrollos psicomotores en donde intervienen la plasticidad neuronal y simbólica, centrales para la constitución psíquica del sujeto.

4.2 Metodología

La metodología de este trabajo es de diseño cualitativo, porque son los que permiten conocer y comprender experiencias singulares. Sumado a ello, la perspectiva fenomenológica me permitirá, descubrir y comprender los fenómenos desde la vivencia de las propias familias, esto implica construir conocimiento inductivo desde la realidad percibida por las personas entrevistadas (Minayo, 2018). Según Frías (2018), esto es posible por medio de la relación epistémica sujeto – sujeto en donde se construye conocimiento a partir de la intersubjetividad planteada y discutida por los actores que hacen la investigación. Es por ello que el objeto de estudio de esta investigación es pertinente al enfoque fenomenológico en general y en la fenomenología de la salud en

³ Comité de los Derechos del Niño Observación General No.7 Realización de los derechos del niño en la primera infancia. 2005

⁴ Secretaría de la Integración Social Centroamericana. Plan Regional de Atención Integral a la Primera Infancia

particular, ya que dicha teoría según Castro (2010) hace hincapié en la experiencia subjetiva de los enfermos, cuidadores, familiares, personal de salud, entre otros, donde los conceptos de motivos, sentidos, fines, actos se refieren a cierta “estructura de la conciencia” a cierto ordenamiento, de todas las experiencias en el tiempo interior, a cierto tipo de sedimentación (Castro, 1974, pág. 5). En este sentido, la fenomenología es sensible a la problemática desatada en torno al mundo de la vida ya que destacar el sentido que envuelve lo cotidiano, el significado del ser humano, es decir, la experiencia que somos (Frias, 2018). Los conceptos de motivos, sentidos, fines, actos se refieren a cierta “estructura de la conciencia” a cierto ordenamiento, de todas las experiencias en el tiempo interior, a cierto tipo de sedimentación (Schutz, 1974, pág. 5)

Es por ello que la investigación tendrá carácter exploratorio descriptivo-interpretativo que permita un abordaje riguroso de las experiencias subjetivas, desde la perspectiva de la fenomenología sociológica. Esta mirada, implica analizar las experiencias singulares y es posible estudiarlas objetivamente valiéndonos de la materialidad discursiva de las mismas y comprendiendo la carga de sentidos que estas representan como expresiones de procesos sociales más amplios. Para ello, la científicidad propuesta por Schutz (2011) debe adecuarse a varios postulados de los cuales los dos más importantes son: el postulado de la coherencia lógica y el postulado de la interpretación subjetiva. De este modo, la propuesta trata de indagar los modos en que se construyen sentidos y significados a través del discurso, en la complejidad en que éstos ocurren situados históricamente (León & Montero, 2015; Souza Minayo, 2010).

Trabajare sobre la identificación y análisis de experiencias de familias que hayan participado en procesos de construcción de diagnósticos de TEA de alguno de sus miembros en primera infancia como población del estudio, teniendo en cuenta las dimensiones descriptas, se construirá una muestra de acuerdo a criterios de bola de nieve y saturación teórica (Martínez Salgado, 2012) de acuerdo a los siguientes criterios de inclusión/exclusión, familias que residan en Santiago del Estero, Capital y La Banda, con niños/as menor de 5 años, que hayan recibido el diagnóstico de TEA y formado parte de este proceso en una institución pública.

Las técnicas de recolección de datos corresponden fundamentalmente a entrevistas en profundidad, entendidas como reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como las expresan con sus propias palabras. (Taylor & Bogdan, 2008), en este trabajo, serán

realizadas a las familias (fuentes primarias), en articulación con análisis documental acerca de documentos de organismos internacionales sobre el tema y estadísticas mundiales, nacionales y locales (fuentes secundarias) de acuerdo a un criterio de factibilidad de acceso. Para llegar a él, me propongo una reconstrucción de las trayectorias de las familias que atravesaron dichos procesos, partiendo de describir los motivos que propiciaron hacer la consulta relacionada a un posible diagnóstico de TEA y quienes alentaron a realizarla, qué sucedió luego de realizada la consulta en relación a los cambios y continuidades que esta situación implica en la vida cotidiana y en la construcción de sentidos y significados que le atribuyen al diagnóstico de TEA. En este sentido, resultará necesario identificar los obstáculos presentes en los procesos de diagnóstico de TEA y también, caracterizar las estrategias y resignificaciones que producen las familias respecto del diagnóstico de TEA.

El procedimiento llevaré a cabo al momento de realizar las entrevistas será solicitar autorización al entrevistado para efectuar grabación y registro de la misma, para luego proceder a desgrabar y así poder transcribir y realizar el análisis de lo que emerge en el discurso. Es por ello que se trabajará con consentimiento informado para la participación que garantizara la confidencialidad, el uso académico de los datos y el anonimato.

En cuanto a la estrategia de análisis propongo la narrativa desde lo trabajado por González Rojas (2016), ya que la esta resulta útil para la comprensión del proceso salud-enfermedad, debido a que pone énfasis a la forma en que las personas piensan, viven, afrontan, reconfiguran su historia biográfica o replantean nuevas alternativas de vida en relación al padecer. En este sentido, la construcción de narrativa es la principal propuesta epistemológica de los conocimientos situados según lo planteado por Goikoetxea & Fernández (2014), ya que, a través del conocimiento narrativo (Bruner, 2022), construido a partir de las historias de experiencias vividas, y de los significados creados, es posible comprender la ambigüedad y complejidad de las vidas humanas, así como retar las visiones tradicionales de verdad y de conocimiento. Siguiendo esta línea, Rojas (2016), propone que en la narrativa encontraremos respuestas para entender cómo el enfermo, la familia o la red social responden a los síntomas y a la discapacidad. La experiencia del padecimiento explica el sentido común del grupo social, pero al mismo tiempo la angustia causada por los procesos fisiopatológicos. Azkue (2014) sugiere que la importancia, además, radica en la posibilidad de observar la tensión entre narrativas dominantes, que pueden servir para silenciar o invisibilizar historias que no encajan o salen de la norma. A su vez, en consonancia con lo propuesto de una investigación con enfoque situado,

Pujol (2003) refiere que los conocimientos situados son lugares semióticos y materiales desde los cuales nos relacionamos con aquello que experimentamos, que, lejos de representar una realidad fuera de nosotros mismos, son producto de la relación entre quien investiga y aquello investigado. Como refiere Rojas (2016), importan tanto la voz del narrador como la del investigador, ya que ambos se dirigen y orientan a la profundidad de la narrativa.

A nivel técnico, el análisis del texto lo realizaré desde lo propuesto por León & Montero (2003), quienes sugieren atender el conjunto de sus características, secuencialidad, trama y dimensión social. Los autores sugieren focalizar en la dimensión temporal de los hechos o eventos narrados, desde un tiempo subjetivo y no cronológico, es decir, el tiempo del narrador. Posteriormente, considerar la trama (todo aquello que mantiene conexión entre principio y final) de la narración, es decir, el relato como un todo. Y por último, su dimensión social, ya que las narraciones son relatos que se cuentan en circunstancias de interacción social, y sus repercusiones son individuales y grupales.

5. Probables aportes de los resultados con referencia al desarrollo regional y/o el incremento de conocimiento

En términos de aportes al conocimiento, este proyecto busca construir saberes a la articulación entre conocimientos, prácticas que integren las características propias de la infancia como parte singular del ciclo vital relacionada y articulada a contextos sociohistóricos específicos y como los factores que inciden en los desarrollos de las infancias y sus familias se articulan también a cuestiones sociales, económicas, sanitarias, y lo modelos de atención.

Por otro lado, en relación a las practicas, los resultados que se puedan construir con esta propuesta permitan comprender con mayor profundidad las dinámicas que ocurren en la atención en infancias y se puedan mejorar la calidad de atención, considerando lo singular de cada proceso, sobre todo los referidos a la mercantilización de la salud y medicalización.

Respecto a la vacancia de los estudios locales, esta investigación se presenta como una posibilidad de explorar dimensiones situadas que revelan las formas en que se concreta el desarrollo de las infancias en contextos específicos que están articulados desde una gran desigualdad social, histórica como la provincia de Santiago del Estero en contraste con las leyes de Protección integral de niños y niñas.

Por último, la producción de conocimiento en materia de infancias permita construir políticas públicas con enfoque situado que atiendan a la singularidad de los territorios y a las características de esta etapa del ciclo vital y que sean mas acordes a los limites y potencialidades que se concretan materialmente en las realidades de la vida cotidiana.

6. Resultados preliminares

En la exposición se profundizará en los datos que se pudieron recabar hasta el momento, los cuales se vinculan a:

- Las familias y sus trayectorias: Sentidos y significados que constituyen la experiencia del diagnóstico a partir de 3 categorías de familias identificadas.
- Diagnóstico, tratamiento y sus obstáculos (Y la relación de esto con los PSEAC)
- Estrategias y resignificaciones de las familias respecto del diagnóstico

7. Futuras líneas de investigación

Se considera importante indagar en la experiencia de los profesionales que intervienen en estos procesos

Bibliografía

- Autism Society. (s,f). Información general sobre el autismo. Recuperado de: <https://www.autism-society.org/en-espanol/informacion-general-sobre-el-autismo/>
- Artigas-Pallares, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 32(115), 567-587.
- Aparicio, R. R., & Mínguez, R. T. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Ayuda Pascual, R., Llorente Comí, M., Martos Pérez, J., Rodríguez Bausá, L., & Olmo Remsal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Rev. neurol.(Ed. impr.)*, s73-s80.
- Azkue, I. M., Luxán, M., & Legarreta, M. (2014). Otras formas de (re) conocer. *Reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista. Donosti-San Sebastian: Universidad del País Vasco.*
- Barcala, A. B., & Bianchi, E. (2017). Medicalización de la infancia: sus efectos en la salud mental.
- Bagnato, M. J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología-Tercera época*, 18.
- Barraza, A., & Méndez, A. (2014). El estrés laboral docente generado por la atención de alumnos con necesidades educativas especiales. *Anuario Digital de Investigación Educativa*, (25).
- Brzozowski, F. S., & Caponi, S. N. C. D. (2013). Medicalização dos desvios de comportamento na infância: aspectos positivos e negativos. *Psicologia: Ciência e profissão*, 33, 208-221.
- Blázquez-Garcés, J. V., & Mínguez, R. T. (2015). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 311-321.
- Bourdieu, P. (2008). *El oficio de sociólogo*. Siglo xxi.
- Bronfman, M. (2001) Como se vive se muere. Familia, redes sociales y mortalidad infantil. Buenos Aires, Lugar editorial. 287 p
- Caponi, S. (2021). Necropolítica y psiquiatización de la infancia en tiempos de pandemia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 13(2).
- Castilla, C. J. L. (2015). La medicalización de la infancia en salud mental: el caso paradigmático de los trastornos de atención. *Papeles del psicólogo*, 36(3), 174-181.
- Castro, F. F. (2012). A sociologia fenomenológica de Alfred Schütz. *Ciências Sociais Unisinos*, 48(1), 52-60.
- Castellanos Flores, P. (2012). Interpretación de emociones en madres de niños con trastorno del espectro autista.
- Chiong, L. G. R., Aráuz, L. C. R., & Zúniga, F. J. S. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49.
- Cicerchia, R. (Comp.). (1998). Formas familiares, procesos históricos y cambio social en América Latina. Quito, Ecuador: Abya-Yala.
- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (1995). Relatos de experiencia e investigación narrativa. *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación*, 11-59.
- Conrad, P. (1992). "Medicalization and Social Control". *Annual Review of Sociology*, N° 18, pp. 209-232.
- Cruz, N. T., & Maqueo, M. E. L. G. (2021). Mis papás no lo viven igual que yo: hermanos de niños con autismo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 24(3), 1251.
- De Almeida Filho, N. (1992). *Epidemiología sin números*. OPS.
- Dueñas, G. (2016). Acerca de las necesidades de adecuar las prácticas en salud y educación dirigidas hacia las "infancias en problemas" a los nuevos paradigmas. Una cuestión de derechos. *Voces de la educación*, 1(1), 13-23.
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68.
- Díaz Mosquera, E. N., & Andrade Zúñiga, I. P. (2015). El trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito-Ecuador.
- De Araujo, G., Costa, R. A., Lerner, R., & Hoffmann, C. (2014). Estudio del desarrollo de hermanos de niños diagnosticados con autismo.
- Delgado, M., & Matas, D. (2011). *Aplicación del modelo del estrés en familia de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry (2005) para explicar el estrés en madres de hijos con autismo* (Doctoral dissertation, Tesis de licenciatura), Universidad Católica Andrés Bello, Caracas. Retrieved from <https://bit.ly/35vebEN>.

- Fairclough, N. (2001). El análisis crítico del discurso como método para la investigación en ciencias sociales. En R. Wodak & M. Meyer (Eds.) (2003), *Métodos de análisis crítico del discurso*, (179-203). Barcelona: Gedisa.
- Faraone, S., Barcala, A., Bianchi, E., & Torricelli, F. (2009). La industria farmacéutica en los procesos de medicalización/medicamentación en la infancia. *Revista Electrónica Margen*, 54.
- Faraone, S. (2008). Medicalización de la infancia: Una mirada desde la complejidad de los actores y de las políticas. *Topía*.
- Faraone, S. (2012). Medicalización de la infancia en el marco de la globalización en salud. *Memorias Convención Internacional de Salud Pública Cuba, La Habana*.
- Frías, A. C. (2018). La fenomenología como fuente de generación de conocimientos: un breve recorrido crítico por sus principales exponentes.
- Garrido, D., Carballo, G., Franco, V., & García-Retamero, R. (2015). Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar. *Revista de neurología*, 60(5), 207-214.
- Gauta, D. C. M. (2016). Estrategias pedagógicas dirigidas a maestros para incentivar la literatura infantil de niños y niñas con autismo en educación básica primaria del Instituto Técnico Guaimaral de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander. *Hexágono Pedagógico*, 7(1), 192-206.
- Goikoetxea, I. G., & Fernández, N. G. (2014). Producciones narrativas: una propuesta metodológica para la investigación feminista. *Otras formas de (re) conocer*, 97.
- Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Fontanil, Y., & Harris, S. L. (2000). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares* (Vol. 156). Narcea Ediciones.
- González Rojas, J. M. (2016). La narrativa en el proceso de investigación y su alcance en el ámbito clínico. *Revista Conamed*, 21.
- Iborra, A. T., Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Calvo, X. V., liares con aut que analizan y porque sirven
- Illich, I. (1975) *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral Editores.
- Imperatore, E., Berstein, K. N., Berrios, S. G., Díaz, S. M., Echeverría, V. R., & Prado, R. S. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84.
- Janin, B. (2019). *El sufrimiento psíquico en los niños: psicopatología infantil y constitución subjetiva* (Vol. 24). Noveduc.
- Jiménez Pina, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista.
- Kowalczyk, M. S. (2021). ¿Qué sabemos sobre las condiciones del espectro autista? *Análisis de prácticas y experiencias pedagógicas*, 75-88.
- León, O. G., & Montero, I. (2003). Métodos de investigación en psicología y educación.
- Levin, E. (2008). La imagen corporal sin cuerpo: angustia, motricidad e infancia. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 10(1), 91-112.
- Levin, E. (2014). El despertar de la subjetividad: plasticidad simbólica. *Ed. Litorales*
- Levin, E. (2017). *La experiencia infantil: diagnósticos, plasticidad e imagen corporal*. In *Bebés y niños pequeños: atención temprana desde la perspectiva del psicoanálisis* (pp. 145-158).
- Levin, E. (2019). *Discapacidad: clínica y educación: los niños del otro espejo* (Vol. 41). Noveduc. p.64
- Levin, E. (2020). *La niñez infectada: juego, educación y clínica en tiempo de aislamiento* (Vol. 63). Noveduc.
- Luaces, A. (2016). Inclusión de los niños con TEA en escuelas regulares de Montevideo: la vivencia de los maestros.
- Murguía, A., Ordorika, T., & Lendo, L. F. (2016). El estudio de los procesos de medicalización en América Latina. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 23, 635-651.
- Monsalve, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Moreno, M. D., & Besteiro, E. M. (2019). Análisis de los niveles de estrés en un grupo de maestros con alumnos diagnosticados con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(2), 139-154.
- Moro Gutiérrez, L., Jenaro Río, C., & Solano Sánchez, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA.
- Paim, J. S., & Almeida Filho, N. M. D. (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica.

- Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Rev. enferm. herediana*, 56-62.
- Peirano, C. (2019). Un marco de referencia para las políticas de niñez y adolescencia en América Latina y el Caribe. *CTS: Revista iberoamericana de ciencia, tecnología y sociedad*, 14(42), 153-172.
- Pérez de Velasco Geldres, A. L. (2018). Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista.
- Rodríguez, Á. P. A., Hernández, L. A. R., & Caicedo, M. M. J. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista| Coping Strategies and Socio-demographic Characteristics in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders| Stratégies de copin. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126.
- Rustoyburu, C. (2018). La (s) medicalización (es) de la (s) infancia (s) en Argentina: experiencias múltiples e interseccionalidad. *Prácticas de Oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales*, 1(21), 48-56.
- Rustoyburu, C. A. (2015). Pediatría psicosomática y medicalización de la infancia en Buenos Aires, 1940-1970. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22, 1249-1265.
- Rodríguez Ocaña, E., & Perdiguero, E. (2006). Ciencia y persuasión social en la medicalización de la infancia en España, siglos XIX-XX. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 13, 303-324.
- Schutz, A. (2011). *Collected Papers V. Phenomenology and the social sciences* (Vol. 205). Springer Science & Business Media.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.
- Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., & Tárraga-Mínguez, R. (2018). Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión. *Papeles del psicólogo*, 39(1), 40-50.
- Silveti, L. (2019) Nuevas preguntas para viejos problemas. Genealogía del Centro Provincial de Salud Infantil "Eva Perón" [Tesis de maestría. Facultad de Humanidades, Cs. Sociales y de la Salud. Universidad Nacional de Santiago del Estero]. Base de datos: Secretaría de Posgrado. Facultad de Humanidades, Cs. Sociales y de la Salud. Universidad Nacional de Santiago del Estero
- STOLKINER, A. L. I. C. I. A. (2012). Infancia y medicalización en la era de "la salud perfecta". *Propuesta educativa*, (37), 28-38.
- Stolkiner, A. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. *Lerner H, compilador. Los sufrimientos*, 10, 211-39.
- Stolkiner, A. (2012). Infancia y medicalización en la era de "la salud perfecta". *Propuesta educativa*, (37), 28-38.
- Sy, A. (2018). La medicalización de la vida: hibridaciones ante la dicotomía Naturaleza/Cultura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 1531-1539.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2008). La entrevista en profundidad. *Métodos cuantitativos aplicados*, 2, 194-216.
- Tlalpachícatl Cruz, N., & Lucio Gómez Maqueo, M. E. (2019). Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermanos de niños con autismo. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(2).
- Untoiglich, G. (2013). Las oportunidades clínicas con niños con signos de autismo y sus padres. *Estilos da clínica*, 18(3), 543-558.
- Untoiglich, G. (2015). *Autismos y otras problemáticas graves en la infancia: la clínica como oportunidad* (Vol. 38). Noveduc.
- Untoiglich, G. (2019). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz: la patologización de las diferencias en la clínica y la educación* (Vol. 33). Noveduc.
- Vasen, J. (2011). Una nueva epidemia de nombres impropios; el DSM-V invade la infancia en la clínica y las aulas (pp. 232-p).
- Valverde, P., Garrido, D., & Carballo, G. (2022). Los Hermanos de Niños con Autismo: Habilidades Lingüísticas y Motrices más allá de los Tres Años. *Psicología Educativa. Revista de los Psicólogos de la Educación*, 28(2), 209-216.
- Vélez, Ó. G., & Valderrama, J. M. (2011). La mortalidad infantil y la medicalización de la infancia. El caso de Titiribí, Antioquia, 1910-1950. *Historia y sociedad*, (20), 57-89.
- Viera, R. A. S. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de psicología*, 6(1), 25-48.