

Infancias, familias y temporalidades biomedicalizadas.

Bianchi, Eugenia y Rodríguez Jurado, Stephany.

Cita:

Bianchi, Eugenia y Rodríguez Jurado, Stephany (2018). *Infancias, familias y temporalidades biomedicalizadas. 5tas Jornadas de Estudios sobre la Infancia, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/5jornadasinfancia/34>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etvU/f1o>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.



**INFANCIAS, FAMILIAS Y TEMPORALIDADES BIOMEDICALIZADAS.
CUIDADOS, TERAPÉUTICAS Y BIOSOCIALIDAD EN NIÑOS Y NIÑAS CON DIAGNÓSTICO DE
TEA Y SUS FAMILIAS EN BUENOS AIRES¹**

Eugenia Bianchi GESMyDH, IIGG, Fac. de Cs. Sociales, UBA. CONICET

Stephany Rodríguez Jurado Fac. de Derecho. UBA

Resumen

La ponencia analiza la incidencia del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) sobre la percepción y organización del tiempo en la vida cotidiana por parte de las familias, y en especial las madres, de los niños y niñas que recibieron este diagnóstico. Se exponen resultados de un estudio realizado en 2015 en un Centro Terapéutico en la Provincia de Buenos Aires, Argentina, al que asistieron niños y niñas diagnosticados por TEA y algunos de sus familiares. Los datos fueron obtenidos de acuerdo a una metodología cualitativa, en particular reconstruyendo las historias de vida de cuatro madres de niños y niñas con diagnóstico de TEA que asistieron al antedicho centro terapéutico.

Los resultados exponen la incidencia que tiene el conocimiento de dicho diagnóstico sobre el tiempo en dos ejes: 1) la transformación de las actividades cotidianas, en virtud de la asistencia a espacios terapéuticos; y 2) las creencias y pensamientos acerca del futuro de esos niños y niñas por parte de sus familiares. Los resultados dan la pauta de identidades biomedicalizadas y biosocialidades que, lejos de estructurarse como destino inexorable, se configuran en permanente tensión.

¹ Queremos expresar nuestro reconocimiento a Cecilia Rustoyburu y Florencia Macchioli, por sus enriquecedores comentarios a la ponencia, y a Paula Romaní, la coordinadora de la mesa, que propició un espacio en el que exponer e intercambiar argumentos y formular interrogantes.

Introducción

Esta ponencia analiza la incidencia del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) sobre la percepción y organización del tiempo en la vida cotidiana, de parte de las familias, y en especial las madres, de los niños y niñas que recibieron este diagnóstico. Se exponen resultados de un estudio realizado en 2015 en un Centro Terapéutico en la Provincia de Buenos Aires, Argentina, al que asistieron niños y niñas diagnosticados por TEA (en adelante NNDxTEA), y algunos de sus familiares. Los resultados surgen de una sistematización conjunta de dos investigaciones de posgrado, que consistió en una relectura de las fuentes en una clave no explorada previamente, y que dio lugar a nuevas líneas de análisis. Se reconstruyen las historias de vida de cuatro madres de NNDxTEA que asistieron al antedicho centro terapéutico.

Para el presente análisis, partimos de dos líneas de los estudios de la medicalización y biomedicalización de la sociedad. En primer lugar, la medicalización y biomedicalización como procesos de anillados concéntricos en tres niveles o registros: macro, meso y micro, profundizando el análisis en este último. En segundo lugar, la vinculación entre los procesos de diagnóstico y tratamiento en salud mental, y la creación o reformulación de biosocialidades. Se incorporan además cuestiones desde la sociología del tiempo.

La investigación analizó la incidencia del diagnóstico de TEA sobre el tiempo en cuatro ejes: la transformación de las actividades cotidianas, en virtud de la asistencia a espacios terapéuticos; las expectativas respecto del tiempo libre y las actividades de esparcimiento; los cambios que, de haber podido, hubieran realizado en el tiempo que los NNDxTEA llevan asistiendo a las terapias; y las creencias y pensamientos acerca del futuro del NNDxTEA de parte de sus familiares.

Para esta ponencia nos centramos en el análisis del primero y del último eje. Una conclusión general es que a través de las historias de vida de las madres de NNDxTEA y del análisis de cómo vivencian los tiempos cotidianos en relación al diagnóstico de TEA de sus hijos o hijas, pueden captarse matices relacionados con los vínculos intrafamiliares. Estos vínculos incluyen muy especialmente al NNDxTEA pero también a sus hermanos y hermanas, también niños o niñas, y nos permiten aproximarnos a una idea de cómo se modelan al interior del ámbito familiar las representaciones y expectativas respecto del diagnóstico de TEA, y las terapéuticas a las que se asocia, como así también algunas características relacionadas con el tiempo, tanto el tiempo presente y las actividades cotidianas, como el

tiempo futuro y las alternativas que se contemplan para los NNDxTEA.

Trastorno del Espectro Autista y (Bio)Medicalización

El TEA es definido por el Manual de Diagnóstico y Estadísticas de los trastornos mentales² (DSM) como uno de los trastornos en el neurodesarrollo. Es mayormente diagnosticado en la infancia e incluye diversas características en aspectos cognitivos, socioeducativos y emocionales. En la versión vigente del DSM, publicada en 2013, el TEA se define como una alteración en la comunicación y la interacción social, asociada a actividades e intereses restrictivos y repetitivos; además, puede estar acompañado, o no, de otros déficits cognitivos, sensoriales o médicos (APA, 2014).

El actual TEA ha atravesado diferentes transformaciones desde que fue descrito formalmente por primera vez por en 1943. Ese año, el psiquiatra Leo Kanner lo denominó como *autismo infantil temprano*, y lo caracterizó por una “extrema soledad, alteraciones en el lenguaje y en la flexibilidad (Kanner, 1993). En 1944 el pediatra, psiquiatra e investigador Hans Asperger denominó “psicopatía autista” a un cuadro clínico con características similares a las descritas por Kanner (Asperger, 1944, en Frith, 1992).

El cambio más reciente en la clasificación del TEA está expresado en el DSM-5, la última versión del manual, que tipifica al autismo en el marco de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), y subraya dos categorías: Trastorno de la Comunicación Social, y Patrones repetitivos de Comportamiento, Intereses y Actividades. Los criterios diagnósticos abarcan antecedentes conductuales y comportamientos actuales. El nivel de severidad ocupa un lugar destacado, englobando como dificultades del desarrollo las limitaciones sociales y de la comunicación, y la presencia de patrones comportamentales repetitivos y restringidos (APA, 2013).

Dicho cambio ha generado diferentes posturas entre los profesionales que se encargan de su diagnóstico y tratamiento. Algunas indican que la nueva clasificación puede ser imprecisa e incidir en el número de casos diagnosticados con TEA, ya que no se limita al cuadro clásico descrito por Kanner (Paris, 2013). También, que en el momento del diagnóstico, los profesionales pueden tener dudas de su dictamen, especialmente en casos

² El DSM es un manual de clasificación de los trastornos mentales editado por la Asociación de Psiquiatras Estadounidense (APA, American Psychiatric Association). El sistema clasificatorio del DSM se fundamenta en la psiquiatría biológica y contiene descripciones, síntomas y otros criterios para diagnosticar trastornos mentales.

en los que las alteraciones son leves o se observan en edades prematuras (Valentine, 2010).

Los nuevos diagnósticos se asocian a procesos de medicalización de la sociedad y de la infancia (Conrad y Potter, 2003). Precisamente, la medicalización es una corriente crítica de análisis que lleva casi setenta años de numerosas contribuciones (Clarke y Shim, 2011). Sea que se la considere un área de estudios (Conrad, 2013) o se le otorgue el rango de teoría (Clarke *et al.* 2010), los abordajes de los fenómenos que “se vuelven médicos” (Conrad, 2007:5) ocupan hoy un lugar relevante, diversificando y amplían su alcance más allá de la sociología médica, para incluir disciplinas como historia, antropología, salud pública, economía y bioética (Conrad, 2013), y más recientemente, a los estudios sobre ciencia y tecnología, género, estratificación social y gubernamentalidad (Clarke *et al.*, 2010).

A la vez, la perspectiva se complejizó gracias a un conjunto de estudios en expansión acerca de la medicina y la salud, dando origen a diferentes especializaciones y afinamientos conceptuales, entre ellos la biomedicalización (Clarke *et al.*, 2010; Bell y Figert, 2015).

Acerca de la micro-(bio)medicalización, las biosocialidades y la sociología del tiempo

De los diferentes matices analíticos que habilita este amplio campo de estudios, para este artículo consideramos una línea procedente de un planteo iniciado hace casi cuarenta años por Conrad y Schneider (1980), continuado y complejizado por Halfmann (2011) y retomado por Clarke *et al.* en su caracterización de la biomedicalización (2010). Si bien el lugar de los familiares no está explicitado en estos esquemas, consideramos que los autores plantean un conjunto de conceptos y argumentos que son válidos para reflexionar en torno a las vivencias acerca de los tiempos cotidianos en los familiares de NNDxTEA.

Conrad y Schneider (1980) elaboraron una caracterización de los niveles de la medicalización, en un breve artículo que argumenta a favor de una tipología que refleje la complejidad del fenómeno. Esquemáticamente, proponen una estructura analítica en tres niveles: conceptual, institucional u organizacional, y de interacción entre médico y paciente. La relación entre estos niveles puede entenderse como un esquema de anillados concéntricos. En el primero, ubican actores como gobiernos, organizaciones nacionales, y revistas e investigaciones médicas. En este nivel, el uso de un vocabulario o modelo médico apunta a la definición del problema, y no está centrado en los profesionales ni en los tratamientos. En el segundo, se congregan actores pertenecientes a las organizaciones locales. El rol de los médicos es formal, se limita a ser guardianes de los beneficios estatales,

a través de la legitimación de una definición médica de un problema, pero no necesariamente actúan como ejecutores de tratamientos. Y en el tercero se hallan las interacciones médico-paciente, en las que a través de un diagnóstico, el médico define un problema como médico y/o lo trata de alguna forma médica.

Aunque no es expresado en estos términos por los autores, estos niveles se corresponden con la división en macro, meso y micro que retoma Halfmann. En línea con lo expuesto por Conrad (2013) y Clarke *et al.* (2010), Halfmann resalta a la medicalización como un proceso que se manifiesta en gradientes, y desarrolla un esquema analítico donde combina estos tres niveles con las dimensiones de los discursos, las prácticas y las identidades. Nos interesa incorporar esta vinculación al análisis en esta ponencia.

Desde la teoría de la biomedicalización también se ha atendido a la relevancia de una caracterización de los fenómenos en términos macro, meso y micro. En el escrito fundacional de esta corriente, se subraya la incidencia de las transformaciones en las tecnologías biomédicas sobre la formación o reconfiguración de biosocialidades (Clarke *et al.*, 2010). También destacan el carácter complejo de la medicalización, y coinciden en identificarla como un proceso de gran magnitud, pero resaltan que no es monolítico, unidireccional ni inexorable, y que la contingencia es una de sus características más destacadas. También avanzan en destacar que la disponibilidad y masiva accesibilidad a tecnologías biológicas, incluyendo medicamentos, instrumentos diagnósticos y otros equipamientos, así como el acceso a enormes cantidades de información sobre enfermedades y trastornos (nuevos, antiguos y redefinidos) contribuyen a la creación de nuevas subjetividades, identidades, y biosocialidades (Clarke *et al.*, 2010).

La noción de biosocialidad fue acuñada por Rabinow y expresa nuevas formas de grupos sociales, comunidades e identidades conformadas en torno a un cierto rasgo biológico, como puede ser una variación genética específica o una clasificación biomédica (Rabinow, 1996). En particular, la biomedicalización conduce a la transformación de los cuerpos y a la creación de nuevas identidades, ya sean individuales o colectivas. En la creación de estas identidades, las tecnologías biomédicas cumplen un papel central, dado que impregnan numerosos aspectos de la vida cotidiana y los modos en que se viven las experiencias respecto de la salud y la enfermedad. Esto contribuye a la creación de subjetividades biomedicalizadas y biosocialidades. Las mismas pueden ser nuevas, o resultar de las aplicaciones tecnocientíficas a los cuerpos, que habilitan nuevos modos de acceder y

desempeñarse en las identidades existentes. Además, existen diversos modos en los que la tecnociencia biomédica se involucra en los procesos de formación de identidades (Clarke *et al.*, 2010).

Finalmente, la sociología del tiempo aporta una clave adicional de análisis para este artículo, como una perspectiva que permite enfocar más allá de análisis centrados en la disciplina y lo institucional, y jerarquiza el estudio de las prácticas diarias (Zerubavel, 2004). Nos interesa trabajar los vínculos con la biomedicalización, en tanto proceso que incide y modela las actividades cotidianas, los cuidados y las nociones de salud y tratamientos, y con ello redundando en la conformación de subjetividades y biosocialidades específicas.

En particular, el estudio de Zerubavel (1981) fundamentó que los sistemas de calendarios y cronogramas tienen una función simbólica que excede los aspectos físico-matemáticos de su estructura, y los constituye como una entidad imbuida de sentidos sociales. Un punto de conexión entre esta posición y la perspectiva de la biomedicalización reside en la relevancia en común otorgada al carácter racional de la cultura moderna, y su introducción en la vida cotidiana. Zerubavel analiza este proceso desde la racionalización de aspectos como la precisión, la puntualidad, lo calculable, la estandarización, la burocratización, la rigidez, lo invariante, la coordinación y la rutina, como ejemplos de concentraciones altamente racionalizadas de órdenes temporales. En una línea afín, aunque no específicamente dentro de la sociología del tiempo, Flaherty (1999) sostiene que la temporalidad es una faceta de la subjetividad y que está modelada por la sociedad e incidida por la socialización. Este vínculo entre la temporalidad y la subjetividad es una consideración consonante con los postulados que desde la biomedicalización sostienen que la biomedicina impone nuevos mandatos y desempeños (*performances*) que se incorporan al sentido del *self*. De esos desempeños emergen subjetividades acerca de lo que es saludable (y cabe agregar, también deseable y moralmente correcto) tanto al nivel de identidades subjetivas como de relaciones sociales (Clarke *et al.*, 2010).

Metodología

En esta ponencia convergen dos investigaciones de posgrado. Ambas analizaron el actual diagnóstico de TEA desde la perspectiva de la biomedicalización de la sociedad, aunque con objetivos específicos diferentes. Sin embargo, como resultado de una relectura conjunta de las fuentes en claves no exploradas previamente, en este escrito los resultados fueron

reconsiderados para jerarquizar la dimensión del tiempo como un organizador analítico de las experiencias de madres y familiares de NNDxTEA.

Las entrevistas que conforman las fuentes primarias se obtuvieron de acuerdo a una metodología cualitativa, siguiendo técnicas de entrevistas en profundidad de tipo semiestructurado (Marradi *et al.*, 2007; Valles, 2000) para registrar las historias de vida de cuatro madres de niños y niñas que recibieron un diagnóstico de TEA y fueron tratados en un Centro Terapéutico en la provincia de Buenos Aires durante 2015. El Centro Terapéutico se especializa en la atención a población infantil con diagnósticos como TEA y Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) desde una perspectiva neurocognitiva, y con especialistas en psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicopedagogía y neuropsicología.

La historia de vida permite realizar una aproximación a la realidad de las personas y su interpretación (Sandoval, 2002), y promueve dar cuenta de la “esencia subjetiva de la persona” a partir de las experiencias de vida en general, aunque remarcando en “los aspectos más importantes” (Atkinson; 1998: 28. En Mallimachi y Giménez Véliveau, 2006: 196). Asimismo, como técnica de recolección de datos se orienta a recuperar momentos específicos de la biografía del entrevistado (Sarabia, 1985: 171. En Valles, 1997: 235; Hernández Sampieri *et al.*, 2006), asumiendo que todos los seres humanos expresan su pertenencia social y cultural a través de sus experiencias, y que por eso el investigador puede analizar el relato de los hechos de la vida de un individuo (Mallimachi y Giménez Véliveau, 2006).

En las entrevistas se jerarquizó que las madres relataran las biografías de los NNDxTEA, y se enfatizó en sus propias experiencias respecto a los procesos médicos y terapéuticos frente al diagnóstico y tratamiento del TEA, y a sus vivencias y organización de la vida cotidiana. Estas aproximaciones temáticas se encuentran en consonancia con la historia de vida como herramienta metodológica, en tanto “la biografía de un individuo o la trayectoria de una familia se realizan a fin de profundizar en las preguntas que el investigador formula” (Mallimachi y Giménez Véliveau, 2006: 184).

Los criterios de selección de las participantes consistieron en: a) que fueran madres de NNDxTEA o autismo según la valoración neuropsicológica emitida por el Centro Terapéutico, y que este diagnóstico hubiese sido dado entre los 0 y los 71 meses de edad; b) que el niño o niña hubiese asistido al centro terapéutico durante al menos un año de manera continua, previamente a la recolección de datos; c) que al inicio del tratamiento el niño o niña

contaran con entre 0 y 5 años de edad, y d) que el niño o niña tuviesen al menos un hermano o hermana con quien convivieran. Se seleccionaron aleatoriamente cuatro participantes que cumplieran los criterios.

Se realizaron entrevistas en profundidad semi-estructuradas (Valles, 2000; Marradi *et al.*, 2007). Las entrevistas se orientaron por una guía con cuatro ejes temáticos: datos personales acerca de la niña o niño y su familia, primeras etapas e inicio del recorrido clínico, situación cotidiana en familia en la actualidad y procesos de cuidado, y crianza, vivencias y sentires respecto a la cotidianidad. Se incluyeron preguntas espontáneas que surgieron durante el desarrollo de la entrevista.

Las entrevistas se realizaron entre agosto y noviembre de 2015, mientras los y las NNDxTEA asistían a sesiones terapéuticas. Esta organización obedeció a la escasez de otros momentos disponibles de las madres. Se llevaron a cabo en espacios externos y cercanos a la institución (restaurantes, plazas o cafés), a fin de propiciar la comodidad de las madres y reducir el condicionante derivado del hecho de conversar en la institución. La toma de las mismas requirió entre una y tres sesiones, con duraciones de entre 60 y 90 minutos en promedio cada una. Algunas entrevistas se interrumpieron para retornar al Centro y ocuparse de algunos eventos (por ejemplo, cambiar de pañal al NNDxTEA), para luego retomar. Por tales motivos, en ocasiones las mismas fueron reprogramadas.

Aunque la convocatoria para la realización de las entrevistas fue abierta a las familias, mayoritariamente asistieron las madres. En algunos casos, sin embargo, las madres estuvieron acompañadas por otros hijos o hijas, o su pareja. Esto último sólo ocurrió en un caso, en una de las sesiones, y durante un corto período de tiempo. La tabla 1 resume los datos de cada participante.

| | Y, madre de A | V, madre de B | L, madre de I | M, madre de T |
|---|---------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Edad al realizar las entrevistas | 28 años | 33 años | 35 años | 37 años |
| Estado Civil | Soltera | Casada | Unión libre | Casada |
| Ocupación | Cuidadora tiempo completo | <i>Idem</i> | <i>Idem</i> | <i>Idem</i> |
| Edad del NNDxTEA al realizar las | 7 años | 5 años | 7 años | 4 años |

| entrevistas | | | | |
|--|--------------------------------------|-------------------|--------------------------|---|
| Edad NNDxTEA al realizar el diagnóstico | 3 años | 2 años, 8 meses | 3 años, 1 mes | 1 año, 8 meses (diagnóstico presuntivo). 3 años (confirmación del diagnóstico) |
| Orden de nacimiento del NNDxTEA | Primero | Primera | Tercero | Tercero |
| Edad de los demás hijos e hijas | Un hijo de 6 años; una hija de 1 año | Un hijo de 4 años | Dos hijas de 9 y 12 años | Dos hijas de 12 y 14 años |

Las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y codificadas. Los datos fueron identificados, segmentados y clasificados, a fin de disponer de ellos para su comprensión, y plantear resultados y conclusiones. Este proceso, realizado de un modo no secuencial sino simultáneo y recursivo, posibilitó la emergencia de nuevos significados sobre la temática abordada.

Asimismo, durante el proceso de obtención de la información se tomaron notas en un diario de campo, consignando datos de las entrevistas, y otros datos verbales obtenidos de manera informal; así como también información relacionada con el análisis e interpretaciones luego de la recolección de los datos (Flick, 2004). Estas fuentes secundarias constituyen los “documentos de vida” (Plummer, 1983:13. En Mallimachi y Giménez Véliveau, 2006:185) que robustecen la información obtenida en las entrevistas en profundidad.

Resultados

Exponemos a continuación las categorías resultantes, en dos ejes: 1) transformación de las actividades cotidianas, en virtud de la asistencia a espacios terapéuticos; y 2) creencias y pensamientos acerca del futuro del NNDxTEA de parte de sus familiares.

1- La transformación de las actividades cotidianas, en virtud de la asistencia a espacios terapéuticos

En consonancia con literatura sobre el tema (Schmidt *et al.*, 2007; Najar Smeha y Kurtz Cezar, 2011; Green, 2007; Valentine, 2010; Smith *et al.*, 2010), una situación frecuentemente

mencionada por las madres es que dedican gran parte de su cotidianidad al cuidado y atención de sus NNDxTEA, dentro y fuera del hogar. En las historias de vida, estos cuidados y atenciones implican entre otras actividades, el acompañamiento y asistencia a múltiples sesiones terapéuticas y controles clínicos que forman parte del diseño terapéutico. Además de la asistencia, las madres se encargan mayoritariamente de la gestión administrativa de los tratamientos y evaluaciones periódicas. Esta abarca entre otras, la solicitud de turnos en las diferentes especialidades o terapéuticas, renovaciones de autorizaciones para prácticas, y contratación de vehículos privados para los traslados a las sesiones.

Estas actividades además, deben diagramarse de manera de no solaparse entre sí, y de permitir a la vez, tanto la realización de las actividades de los hermanos y hermanas del NNDxTEA (sea acompañándolos a la escuela, dejándolos a cargo del cuidado de adultos, o llevándolos consigo al tratamiento), como de los otros adultos de la familia (padres varones, abuelos y abuelas). De las entrevistadas, sólo una manifestó que su esposo también se encargaba de la gestión administrativa de los tratamientos ante las entidades prestadoras de salud.

Las entrevistadas refieren la transformación en la vida cotidiana con posterioridad a la confirmación del diagnóstico, en función de los tratamientos indicados al NNDxTEA.

L: Antes yo tenía la tranquilidad de decir “tengo todo el día libre”, digamos, como que era solamente, por ahí de vez en cuando, las reuniones del colegio, llevar al jardín a [otra hija] y lavar la ropa. (...) Y ahora es como que estoy todo el tiempo expectante del horario (...) Tengo que llevar esto, tengo que hacer (...) Ahora como que ¿viste? es una obligación, ¿no? Es como interponer cosas para cumplir con los tres a la vez. Los tres me demandan. Ese es el cambio que yo veo con respecto a mí.

Las actividades narradas por L y recabadas en todas las entrevistas ilustran de modo emblemático lo que Zerubavel denomina “estructuras secuenciales rígidas” (1981:3), como la forma más obvia de regularidad temporal. Diferentes eventos, actividades y situaciones no pueden, por su propia naturaleza, llevarse a cabo de modo simultáneo, por lo cual deben ser segregados temporalmente en términos de “antes” y “después”. La rigidez, y la oscilación entre lo azaroso y lo irreversible son elementos a considerar, y que podemos pensar en estos casos como parte de lo que las madres priorizan o relegan en sus actividades diarias.

Las madres concentran sus actividades habituales en torno a terapéuticas y su gestión administrativa, las tareas de cuidado y las labores domésticas; sin embargo las primeras

funcionan como el ordenador primario de la cotidianidad. Lo expresado en las entrevistas concuerda con la literatura sobre el tema, en lo atinente al lugar prioritario que tiene el cuidado del NNDxTEA en las actividades cotidianas (Najar Smeha y Kurtz Cezar, 2011).

Abarcando más ampliamente a todos los familiares, se ha marcado el hecho de que la existencia de un integrante con diagnóstico de autismo en la familia supone una sobrecarga de cuidados para todos los integrantes, en virtud del tiempo y la energía que se vuelcan en relación a la situación (Schmidt *et al.*, 2007) y que se añaden a las demás actividades. En el trabajo de campo observamos, como matiz relevante, que ninguna de las madres entrevistadas manifestó alternancia alguna con actividades sistemáticas, remuneradas o no, por fuera del hogar que no se vinculen al cuidado y acompañamiento del NNDxTEA, algo que también está en consonancia con la literatura sobre el tema (Najar Smeha y Kurtz Cezar, 2011).

Durante la investigación, ninguna dijo tener un empleo formal o informal, hecho que explicaron por la dedicación de tiempo completo a las labores mencionadas. Esta circunstancia coincide con lo que proponen Zanatta *et al.* (2014) quienes señalan que estos cuidados pueden tornarse arduos y agotadores puesto que implican una dedicación casi exclusiva, a nivel físico y mental (Pozo Cabanillas *et al.*, 2006). Según otras investigaciones, esta ausencia de diversificación de las actividades en las que ocupan el tiempo va en detrimento del bienestar psico-físico de las madres (Najar Smeha y Kurtz Cezar, 2011).

Volviendo a las fuentes, L refiere que durante la rutina de cuidados y terapéuticas también se ha sentido agotada, y esto es expresado en varias ocasiones por las otras madres. No obstante, las entrevistadas indican que ellas siempre priorizan el tratamiento. Por ejemplo, M narra con abatimiento y en medio de silencios que, a pesar del cansancio, ella continúa llevando adelante las actividades necesarias para que se realicen los procesos terapéuticos.

En todo este proceso ¿Te has sentido alguna vez cansada?

M: Sí, muchas veces. Los primeros días me iba llorando, me iba llorando no sé, de la bronca, no sé, algo... (silencio)... A veces yo llegaba y no quería venir más, pero después me levantaba al otro día y salía de nuevo. Pero es el mismo cansancio... (silencio)... no sé qué debe ser.

Por su parte, V relata entre momentos de risa, aunque con un tono melancólico, que durante el proceso de diagnóstico y especialmente al inicio de los tratamientos también se

sintió cansada y triste, pero que siempre contó con el acompañamiento de su familia.

¿Cómo te sentías durante ese tiempo? ¿Qué decía tu familia?

V: Cansada, Jajajá. Cansada, si... y mi familia, nada. Mi suegro siempre me ayudaba cuando me tenía que traer [al Centro] y, sí, siempre me apoyaron. Y de parte de mi familia también, aunque no los veo muy seguido, pero bueno. Sí, estaba cansada, triste, bueno, pero... luchando.

Esta dedicación intensiva repercute en la crianza de los demás hijos e hijas que no están diagnosticados con TEA. M, con otras dos hijas adolescentes, marcó una mayor independencia en la crianza de esas hijas, y menor tiempo dedicado al cuidado de ellas.

Otro aspecto relacionado con la transformación de las actividades cotidianas, en virtud de la asistencia a espacios terapéuticos, es la inequidad en la distribución de las labores de cuidado y crianza en el hogar. Mientras las madres entrevistadas se encargan de las tareas descritas, los padres se dedican a un empleo formal que provea un ingreso económico al hogar. Hernández Bello (2009) indica que la inequidad en la repartición de tiempo, tareas e incluso recompensas, se soporta además en un rol que desde el sector salud se otorga directa o indirectamente a la mujer, lo que facilita la cobertura y eficiencia, disminuye los gastos y transfiere los costos al hogar.

Además los resultados ponen de manifiesto la manera en la cual la vida se transforma y queda subsumida en tratamientos médicos y terapéuticos, lo que permea la subjetividad no sólo de los NNDxTEA, sino también de sus madres. Esta transformación visibiliza una de las modalidades a través de las cuales los procesos de biomedicalización saturan la cotidianidad y la subjetividad, en lo que Clarke y Shim (2011) describen como la realización de la vida y la construcción del sí mismo (*self*) en función del paradigma biomédico.

En este sentido, un emergente de la investigación es el lugar de hermanos y hermanas de NNDxTEA, quienes asisten muchas horas a la semana a espacios terapéuticos en carácter de acompañantes, independientemente de que posean o no, ellos mismos, un diagnóstico psiquiátrico. Estos niños y niñas comparten un espacio y una vida cotidiana en familia impregnados de las recomendaciones, pautas y terapias que los progenitores despliegan con el NNDxTEA. Hemos relevado trabajos enfocados en la importancia de otros familiares, como abuelos (Castro y Piccinini, 2002), y otros que recomiendan realizar investigaciones sobre padres varones (Najar Smeha y Kurtz Cezar, 2011). Consideramos que el emergente antedicho amerita un abordaje más pormenorizado, que tome en cuenta las

voces de estos hermanos y hermanas, cuyos tiempos cotidianos y vitales están profundamente incididos por lógicas, parámetros y valores biomedicalizados.

2- Biomedicalización y futuro

El interrogante por el futuro fue el más difícil de responder para las entrevistadas. En general requirió más tiempo para obtener la respuesta y puso en evidencia sentimientos de incertidumbre. Esto en algún caso derivó en expresiones de tristeza, provocando llanto y mucha congoja, y en otros tuvo menor carga emotiva, e incluso ameritó algunas risas, no exentas de tensión o nerviosismo.

¿Qué pensás, Y, del futuro de A? ¿Alguna vez te lo has planteado?

Y: No. Quiero, que ahora va al colegio especial, llegar a que se sepa valer por sí solo. Después que él sea... capaz que en el colegio le puedan ofrecer algo, pero no sé.

¿Cómo te pensás que pueda ser el futuro con B? ¿Alguna vez te lo has planteado?

V: Y, vamos a ver. Ehh según cómo evolucione, quizá puede ser que sea muy duro, quizá puede ser más llevadero, no sé todavía. Jajaja.

Ahora te pregunto. ¿Han pensado en algún momento el futuro de I y la familia?

L: No. Digamos, yo la vista al futuro es "el año que viene". [Tengo que] buscar un colegio para él. Más de eso no, porque yo sé que él es muy cambiante. Digamos, yo puedo proponer todo, pero el que dispone es él, y está todo a medida del tiempo de él. Yo sé que él... yo no quiero tener más perspectivas de lo que él pueda llegar a dar, entonces voy paso a paso. Por ahí, no te niego, me agarra la ansiedad digamos de "¿Por qué no hablás I? Ya tenés que hablar". "Dale, vos podés hablar". Pero yo sé que él tiene su tiempo. Cuando él pueda y quiera hablar, lo va a hacer. Me agarra como la ansiedad de decir: "¿Si hace ya cuánto que estamos con el tratamiento? Ya tenés que hablar".

¿Cómo se ven a futuro con T? ¿Alguna vez lo han pensado, se lo han planteado?

M: No sé, la verdad que no quiero ni pensarlo.

¿El papá te lo ha planteado en algún momento?

M: Él siempre dice que... (Negación gestual, llanto)

Tranquila ¿Pasamos a la siguiente pregunta?

M:(Afirmación gestual)

Esta dimensión de análisis puede ser abordada desde múltiples direcciones, sin

embargo, a los efectos de este artículo, nos interesa marcar los emergentes que se vinculan con los demás ejes trabajados. Así, una primera constatación surgida desde las historias de vida consiste en la dificultad para imaginar un futuro, la congoja que puede provocar, y cómo el tiempo futuro, tanto de ellas como de los NNDxTEA, está marcadamente incidido por el diagnóstico.

Otro emergente, congruente con lo expresado por Green (2007), consiste en que aunque los tratamientos prescritos para niños con alguna discapacidad insumen gran cantidad de tiempo y trabajo para sus madres, la mayoría de las participantes de su estudio refirieron su certeza en la importancia de esos tratamientos y en la necesidad de luchar por mantenerlos.

Más ampliamente, es significativo que frente a la pregunta por el futuro, ninguna de las participantes lo imagina junto con otras personas que atravesasen situaciones similares. En este punto, es importante no asumir que el agrupamiento con otros progenitores sería la trayectoria más deseable o la mejor posible, ni que funcionaría invariablemente como aliviadora de las situaciones antes referidas. Al respecto, vale destacar el trabajo de Kuhanek *et al.* (2010) en el que las madres entrevistadas, que asistían a grupos de apoyo, refirieron que su inclusión en los mismos no resultó efectiva como estrategia para afrontar la situación, ni para mejorar su salud mental. De modo que las biosocialidades no sólo se ponen en juego en los grupos de pares, y las identidades biomedicalizadas pueden modelarse con prescindencia de estos agrupamientos.

Comentarios finales

Dado el carácter cualitativo de la metodología en la que se sustenta este escrito, y el hecho de estar basado en cuatro historias de vida, las conclusiones no apuntan a expresar tendencias mayoritarias, ni ser representativas de las madres y familiares de NNDxTEA. Antes bien, nos interesa marcar líneas de resultados en curso y en tensión, y la importancia de avanzar en otras, apenas esbozadas en las entrevistas.

Tomando en cuenta el nivel micro de la biomedicalización, analizamos las relaciones y situaciones cotidianas que contribuyen a la medicalización de los NNDxTEA y los tiempos y dinámicas familiares de las entrevistadas, en función de la participación directa en los contextos clínicos y terapéuticos tanto del NNDxTEA como del resto de la familia. En este punto los resultados incluyen: a) La organización de los tiempos y dinámicas familiares en

función de los tratamientos; b) La transformación de pautas respecto a la crianza y cuidado del NNDxTEA, que también permea a sus hermanos y hermanas; c) El sentimiento de responsabilidad y continua vigilancia de la salud, de parte de las madres hacia el NNDxTEA y, en menor medida e instrumentalmente, de ellas mismas; d) La transformación subjetiva e identitaria en función del diagnóstico; e) La fortísima dependencia de los servicios terapéuticos.

Derivado de esto, documentamos además una doble vinculación con el tiempo de parte de las madres entrevistadas. Por un lado, no se dan “tiempo para sí”, abocadas como están a la permanente e incesante tarea de brindar cuidados a sus NNDxTEA. Por otro lado, y como corolario de lo primero, tampoco emplean tiempo en inscribirse, siquiera a modo de fantasía, en un colectivo con otras personas que atraviesan su misma situación.

Sobre lo primero, algunos autores lo consideran como un problema grave para la salud mental de las madres, y sostienen que la psicología puede funcionar como red de apoyo a estas mujeres, y contribuir para la prevención en salud mental en las familias que poseen un integrante con diagnóstico de autismo, y que es necesario posibilitar a estas madres un espacio donde ellas puedan ser escuchadas, intercambiar experiencias y amenizar sus incertidumbres (Najar Smeha y Kurtz Cezar, 2011). Sobre lo segundo, esta circunstancia podría estar dando la pauta de lo incipiente que es en Argentina la incidencia de los grupos de padres de niños con TEA, a diferencia de lo relevado en países como Brasil (Nunes y Ortega, 2016).

Finalmente, los resultados dan la pauta de identidades biomedicalizadas y biosocialidades que, lejos de estructurarse como destino inexorable, se configuran en permanente tensión.

Referencias bibliográficas

- APA-American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Washington: APA, 2013.
- Argentina, Ministerio de Salud. Resolución N° 1480/2011. Guía para investigaciones en salud humana. Disponible en: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/185000-189999/187206/norma.htm>>. Acceso en: 23 dic. 2017.
- Bell, Susan E.; Figert, Anne E. *Reimagining (Bio)Medicalization, pharmaceuticals and genetics. Old critiques and New Engagements*. New York and London, Routledge, 2015.
- Castro, Elisa Kern y PICCININI, César Augusto. “Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas”. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Vol. 15, Nº 3, 2009, pp. 625-635.

- Clarke, Adele y Shim, Janet. "Medicalization and biomedicalization Revisited: technoscience and transformations of health, illness and american medicine". En: PESCO SOLIDO, Bernice et al. (Ed.). *Handbook of the sociology of health, illness, and healing. A Blueprint for the 21st Century*. New York, Springer, 2011, pp. 173-195.
- Clarke, Adele, Mamo Laura, Fosket Jennifer, Fishman Jennifer, Shim, Janet. *Biomedicalization. Technoscience, Health and Illness*. Durham & London, Duke University Press, 2010.
- Conrad, Peter. "Medicalization: changing contours, characteristics, and contexts". En: Cockerham, William. *Medical sociology on the move: new directions in theory*. New York, Springer, 2013. pp. 195-214.
- Conrad, Peter. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore, The John Hopkins University, 2007.
- Conrad, Peter y Potter, Deborah. "From hyperactive children to ADHD adults. Observations on the expansion of medical categories". En: Conrad, Peter y Leiter, Valerie (Ed.). *Health and health care as social problems*. New York, Rowman & Littlefield, 2003. pp. 39-65.
- Conrad, Peter y Schneider, Joseph. "Looking at levels of medicalization: a comment on Strong's critique of the thesis of medical imperialism". *Social Science & Medicine*. Vol. 14A, 1980, pp. 75-79.
- Flaherty, Michael. *A Watched Pot. How We Experience Time*. New York and London, New York University Press, 1999.
- Flick, Ulrich. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, Ediciones Morata, 2004.
- Frith, Uta. *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Madrid, Alianza Editorial, 1992.
- Green, Sara Eleanor. "'We're tired, not sad': Benefits and burdens of mothering a child with a disability". *Social Science & Medicine*, Nº 64, 2007, pp. 150-163.
- Halfmann, Drew. "Recognizing medicalization and demedicalization: Discourses, practices, and identities". *Health*, 2011, pp. 1-22.
- Hernández Bello, Amparo. "El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad". *Gerencia y políticas de salud*, V. 17, Nº. 8, 2009, pp. 173-185.
- Hernández Sampieri, Roberto; Fernández-Collado, Carlos y Baptista Lucio, María del Pilar. *Metodología de la investigación*. México, Mc Graw Hill Interamericana Editores, 2006.
- Kanner, Leo. "Trastornos autistas del contacto afectivo". *Revista española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, Nº 149, 1993, pp. 1-36.
- Kuhaneck, Heather Miller; Burroughs, Tajhama; Wright, Jamie; Lemanczyk, Theresa; Darragh, Amy Rowntree. "A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder". *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 30, Nº 4, 2010, pp. 340-350.
- Mallimachi, Fortunato; Giménez Véliveau, Victoria. "Historia de vida y métodos biográficos". En: VASILACHIS DE GIALDINO, Irene. (coord.) *Estrategias de investigación cualitativa*. España, Gedisa Editorial, 2006, pp. 171-212.
- Marradi, Alberto; Archenti, Nélica; Piovani, Juan Ignacio. *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires, Emecé, 2007.
- Najar Smeha, Luciane; Kurtz Cezar, Pâmela. "A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo". *Psicologia em Estudo*, Vol. 16, Nº. 1, 2011, pp. 43-50.
- Nunes, Fernanda; Ortega, Francisco. "Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o "direito ao tratamento"". *Saúde e Sociedade*, Vol. 25, Nº 4, 2016, pp. 964-975.

- Paris, Joel. "The ideology behind DSM-5". En: Paris Joel y Phillips, James (eds.). *Making the DSM-5. Concepts and controversies*. New York, Heilderberg, Dordrecht, London, Springer, 2013, pp. 39-46.
- Pozo Cabanillas, Pilar; Sarriá Sánchez, Encarnación y Méndez Zaballos, Laura. "Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista". *Psicothema*, Vol. 18, Nº. 3, 2006, pp. 342-347.
- Rabinow, Paul. *Essays on the Anthropology of Reason*. New Jersey, Princeton University Press, 1996.
- Rodríguez, Gregorio, Gil, Javier y Jiménez, Eduardo. *Metodología de la investigación cualitativa*. España, Editorial Aljibe, 1999.
- Sandoval, Carlos. *Investigación cualitativa*. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior. ICFES. Bogotá, Editores Arfo, 2002.
- Schmidt, Carlo, Dell'Aglio, Débora y Bosa, Cleonice. "Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção". *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Nº 20, Vol. 1, 2007, pp. 124-131.
- Schmidt, Carlo y Bosa, Cleonice. "Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo". *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Vol. 59, Nº. 2, 2007, pp.179-191.
- Smith, Leann; Hong, Jinkuk; Seltzer, Marsha Mailick; Greenberg Jan; Almeida, David y Bishop, Somer. "Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Nº 40, Vol. 2, 2010, pp. 167-78.
- Valentine, Kylie. "A consideration of medicalisation: Choice, engagement and other responsibilities of parents of children with autism spectrum disorder". *Social Science & Medicine*, Nº 71, Vol. 5, 2010, pp. 950-957.
- Valles, Miguel. *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, Editorial Síntesis, 1997.
- Zanatta, Elisângela Argenta; Menegazzo, Ediane; Guimarães, Andréa Noeremberg; Ferraz, Lucineia; Corso DA Motta, Maria da Graça. "Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil". *Revista Baiana de Enfermagem*, Vol. 28, Nº 3, 2014, pp. 271-282.
- Zerubavel, Eviatar. *Hidden Rythms. Schedules and Calendars in Social Life*. Berkeley, Los Angeles, London; University of California Press, 1981.
- Zerubavel, Eviatar. *Time Maps. Collective Memory and the Social Shape of the Past*. Chicago and London, The University of Chicago Press, 2004.