



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



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

**La familia como institución mediadora en los procesos
de medicalización de las infancias: experiencias de la
zona oeste de Montevideo**

Aldana Muiños
Tutora: Sofía Angulo

2022

Agradecimientos:

A mi mamá, que me acompaña desde siempre y jamás me soltó la mano. A mi mamá, que cada vez que me vió reír o llorar, encontré en ella una palabra, un abrazo, un mimo. A ella, con la que supe atravesar momentos de adversidad, pero nuestra unión siempre hizo que esos caminos sean menos tormentosos. A quien admiro profundamente, y sin ánimo de romantizar las lógicas de un sistema que nos coloca a las mujeres y más aún a las mujeres madres en el rol de que todo lo pueden, no puedo evitar estar orgullosa de su fortaleza, de tanta endereza. Sonará muy cliché, pero nada de esto hubiese sido posible sin tu contención, sin tu amor. Gracias, Mamá.

También quiero agradecerle a mis hermanos, por sus palabras, por ponerse feliz cada vez que salvaba una materia, un examen, por su paciencia cada vez que había que hacer silencio porque “Aldi está estudiando”, o cada vez que dejaron de traer amigos/as a casa por el mismo motivo. Gracias por las veces que les pedí que escucharan lo que había estudiado, y sin entender prácticamente nada de lo que les decía, me prestaban atención durante varios minutos. Gracias a Nahuel, mi novio, que se enorgulleció con cada uno de mis avances, con cada meta cumplida, y desde el día uno me potenció en todos los aspectos de mi vida, gracias por ir a la par conmigo. A Gonzalo, mi padrastro, que también supo acompañarme en estos años de carrera, como lo hizo siempre desde que se unió a este equipo. A todos/as, infinitamente gracias.

Y por último, pero no menos importante, quiero decirle un gracias bien grande a la educación pública, a la UdelaR, porque de otra manera jamás podría haber hecho una carrera universitaria. Gracias Sofía por aceptar guiarme en este proceso, por hacerlo con tanto respeto y compromiso, me sentí muy acompañada en este recorrido.

Índice

Introducción.....	p. 4
Capítulo I: Aproximación a los principales conceptos teóricos	p. 6
Capítulo II: Objetivos y estrategia metodológica.....	p. 22
Capítulo III: Los procesos de medicalización a través de las familias.....	p. 26
Consideraciones finales	p. 39
Bibliografía.....	p. 43

“Uno escribe para tratar de responder a las preguntas que le zumban en la cabeza, moscas tenaces que perturban el sueño, y lo que uno escribe puede cobrar sentido colectivo cuando de alguna manera coincide con la necesidad social de respuesta”

(Eduardo Galeano, 2016, p. 340)

Introducción

La presente investigación corresponde a la Monografía Final de Grado, requisito final para la culminación de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS), Universidad de la República (UdelaR).

El tema de investigación del presente trabajo hace referencia a los procesos medicalizadores y patologizadores de las infancias en situación de discapacidad, haciendo hincapié en el rol de las familias en este entramado. Más específicamente en aquellas familias con hijos e hijas en situación de discapacidad con diagnósticos médicos y residentes de la zona oeste de Montevideo.

La elección del tema de investigación surge a partir del interés en la temática y de la inquietud que ha generado en la estudiante las lógicas medicalizadoras, normalizadoras y disciplinadoras que se materializan en torno a la discapacidad. Estos aspectos fueron reconocidos en el proceso de práctica pre-profesional, el cual fue realizado en el marco del Proyecto Integral “Cuidado Humano, Derechos e Inclusión social”, en el área de discapacidad. Dicho proceso se llevó adelante en la Escuela Técnica Colón, donde se trabajó a nivel colectivo, familiar e individual con estudiantes en situación de discapacidad.

El interés particular por el estudio de la conjunción entre discapacidad y familias, deviene de las situaciones abordadas en la práctica, donde se pudo vislumbrar una naturalización de las familias en torno a los procesos medicalizadores de sus hijos e hijas. Este proceso, tal como se mencionó, llevó al desarrollo de otros cuestionamientos y situaciones en el que la estudiante se vio interpelada, siendo una de estas el rol de las familias en los procesos llevados adelante por el poder de la biomedicina.

Se entiende que se trata de una temática necesaria de problematizar desde un enfoque crítico y reflexivo, poniendo en evidencia las lógicas hegemónicas en torno a la discapacidad, devenidas de un saber-poder que ha sabido colarse en las distintas esferas de la vida cotidiana, ya sea singular como colectivamente. Tal como plantea Skliar (2002), la

medicalización *“está orientada al cuerpo del deficiente, pero sobre todo existe una medicalización de su vida cotidiana”* (p. 6). Estos procesos dan lugar a la materialización de diferentes dispositivos como los devenidos de la psiquiatría, que tienen como fin ordenar, encasillar y aquietar a los sujetos para que estos dejen de exteriorizar conductas que no se amoldan a lo aceptado. Por tanto, se considera de gran interés profundizar y analizar sobre el rol de las familias en este entramado, en el entendido de que esta última es una de las instituciones medulares en la reproducción de las normas y patrones hegemónicos sobre cómo ser y estar en sociedad, y la discapacidad desde las lógicas normalizadoras lejos está de responder a estos parámetros. En este sentido, se pretende trascender y deconstruir los discursos de las familias a fin de dilucidar si existe y de qué manera se lleva adelante la reproducción de las lógicas medicalizadoras y patologizadoras en las infancias en situación de discapacidad.

El trabajo se encuentra organizado en tres capítulos. En un primer capítulo, se presenta una aproximación a los conceptos teóricos de las categorías de salud, medicalización, patologización, discapacidad, familias e infancias. En el entendido de que dichas categorías conceptuales son centrales en la construcción del marco teórico. En un segundo capítulo, se especifican el objetivo general, los objetivos específicos y posteriormente la estrategia metodológica seleccionada. En el tercer capítulo, se analizan críticamente los discursos de las familias respecto a las respuestas de éstas en los procesos de medicalización y patologización de sus hijos/as en situación de discapacidad. Finalmente, en un último apartado, se presentan las consideraciones finales como síntesis del proceso realizado.

Capítulo I: Aproximación a los principales conceptos teóricos

Para dar comienzo al presente capítulo, y en pos de lograr una aproximación teórica conceptual, crítico-reflexiva de las categorías de salud, medicalización, patologización, discapacidad, familia e infancia, se considera pertinente traer someramente la noción de Modernidad, a fin de contextualizar y entender el desarrollo de las diferentes ideas, valores y esquemas que se han construido en torno a los conceptos predichos, y que han sabido mantenerse con preponderancia hasta la actualidad.

La modernidad es reconocida como una fase que ha implicado un proceso civilizatorio de la humanidad, tanto en el plano del pensar, como en el de ser (Míguez, 2011), con el objetivo de lograr un orden social, económico y cultural. Este proceso se inscribe en el marco del orden capitalista, por lo que la modernidad también es entendida como una fase *“legitimadora del orden imperante, a la vez que productora de mecanismos que permiten mantener y reproducir dicho orden”* (p. 107). Dichos mecanismos se materializan a través de esquemas de dominación y disciplinamiento de los cuerpos, a fin de que estos respondan a las demandas del capital. En este entramado, y en función de su utilidad y eficiencia económica, los cuerpos son objetos de dinámicas clasificatorias y calificadoras, que dan lugar a procesos de diferenciación entre unos y otros, entre quienes se alinean a las formas esperadas de ser y estar en sociedad, y quienes distan de las mismas, constituyéndose el par conceptual normal-anormal.

En este sentido, Vallejos (2009) señala que:

La constitución del par normal-anormal se inscribe en el desarrollo de la forma disciplinaria. En la sociedad disciplinaria, el dominio se sostiene en un entramado de dispositivos y aparatos que producen y registran un determinado tipo de sujetos, a la vez que dan forma al terreno social (...) instalando una serie de demarcaciones y marcas en los sujetos que instaura una dualidad normal-anormal en la que el segundo término debe ser controlado, corregido o castigado (p. 97).

Consecuentemente, esta operatoria trajo consigo una de las principales expresiones de la modernidad: la transformación de las instituciones, dado que a través de las mismas se materializan los mecanismos de control y dominación, y comienzan a ser reconocidas como actores medulares en los procesos de reproducción del orden imperante. En el marco de este nuevo rol, las instituciones establecen una misma dinámica y lenguaje, a fin de actuar bajo las mismas operaciones, y así garantizar la operatoria disciplinaria (Zelkowitz, 2004). Lo que implica un encadenamiento institucional en el que se van transmitiendo los valores y las normas hegemónicas.

La *salud*, es una de las instituciones medulares en los procesos de sociabilidad y por tanto reproductora de las lógicas que impone el deber ser, *“en tanto inscribe un orden simbólico y cultural en los sujetos, los cuales reproducen sin objetivación “porque instituyen” una naturaleza social en la naturaleza “natural” de los individuos”* (Miguez, 2017, p. 163). A partir de la constitución de la normalidad, *“la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad”* (Vallejos, 2009, p. 107) y se convierte en el saber especializado que establece quienes se encuentran dentro de estos parámetros y quienes no, a la vez que va construyendo cuerpos y corporalidades en función a dicha noción y a las demandas del sistema.

En este sentido, Barrán (1990) plantea que:

La salud fue equiparada con el poder sobre el cuerpo, es decir, con el cuerpo al servicio de una vida laboriosa (...) esta ética no juzgaba al cuerpo desde el cuerpo, sino desde afuera, como lo que se podía lograr de él para fines que no eran estrictamente los de su gozo (p. 51)

El rol de la medicina ya no se limita a atender las enfermedades en concreto, sino que ésta comienza a ejercer desde su poder-saber funciones de control y normalización, a fin de lograr una *“revalorización del cuerpo en tanto fuerza productiva y la moralización que permitirá encauzar las conductas desviadas a través de diversos dispositivos disciplinarios”* (Miguez, 2011, p. 248). Existe por tanto, un interés de la medicina por administrar los cuerpos individuales, que implica a la vez el interés por organizar la vida social en su conjunto para continuar legitimando y perpetuando las lógicas del mercado. En este sentido, Miguez (2011)

va a decir que el saber médico “*comienza a impregnarse en la vida cotidiana de cada ser particular y de las sociedades en su conjunto (...) la medicina no tendrá como único menester la cura de la enfermedad, sino el conocimiento y dominio del medio que rodea*” (p. 225).

Un ejemplo de cómo la salud ha logrado intervenir en otras esferas, es la alianza que hace con las familias, donde “*el profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano (...) ello contribuye a que la autoridad médica sea, a la vez, una autoridad social*” (Foucault, 1996, *apud* Vallejos, 2009, p. 107). El saber médico comienza a dominar a las familias con el fin de transmitirles a estas las formas “correctas” de organizarse y comportarse, cumpliendo así una función moralizante y normalizadora que va dirigida principalmente hacia los niños, que serán futura mano de obra.

Esta operatoria y expansión del discurso hegemónico de la salud, es lo que se denomina como proceso de medicalización. Foucault (1977) realizó un profundo desarrollo sobre la historia de la medicalización y señala que, si bien la medicina moderna permeó el interior de las relaciones de mercado, lejos se encuentra de ser una medicina individual.

No se pasó de una medicina colectiva a una medicina privada, sino precisamente lo contrario; el capitalismo, que se desenvuelve a fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, socializó un primer objeto, que fue el cuerpo, en función de la fuerza productiva, de la fuerza laboral. El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. (Foucault, 1977, p. 38)

En este sentido, la intervención de la medicina sobre el cuerpo para lograr el control individual y social, configura “*el puntal fundamental para el disciplinamiento en las sociedades occidentales modernas*” (Míguez, 2011, p. 250). En este escenario, la medicina moderna comienza a tener la “capacidad” y autoridad de brindar soluciones a problemas que no se encuentran en el plano de esta disciplina, y bajo este discurso, todo rasgo que sea considerado como una “desviación” será tratado desde las premisas de este saber especializado. Retomando el aporte de Míguez (2011), el discurso e intervención del saber

poder-médico encuentra su legitimación a partir de los preceptos científicos de la disciplina, que al ser objetivos y calificados encuentran rápidamente el respaldo de los sujetos. Por otra parte, la medicina como disciplina que incide directamente en el cuerpo y mente de los sujetos, halla su respaldo a través de los principios de la profesión, entre ellos el secreto profesional. Desde este lugar, el dominante saber-poder médico logra permear la vida del ser humano en su totalidad, tanto en su ciclo vital como en su estilo de vida.

Los procesos de medicalización no siempre se han materializado de la misma manera, a partir del siglo XIX se han dado importantes cambios en el plano de la salud pública, el bienestar y la biotecnología, los cuales han sido reconocidos como revolucionarios. Son tres los aspectos que dan lugar a la idea de que estas transformaciones tienen estas características: la transformación epidemiológica, las fuerzas económicas nuevas en materia de salud y los avances en las ciencias de la vida. Estos aspectos brindan una nueva visión para comprender la salud y las estrategias que se llevan a cabo para garantizar la salud tanto en el plano de lo singular como de lo colectivo. Entre los cambios con tintes revolucionarios que acontecieron en la salud pública del siglo XIX y XX, se encuentra el esfuerzo por controlar las enfermedades infecciosas y combatir las enfermedades no transmisibles a través del control de los comportamientos. Asimismo, también se habla de una tercera revolución, la cual se orienta a un enfoque ecológico y ambiental social de la salud (Kickbusch, 2002, *apud* Miguez, 2011).

En síntesis, es preciso destacar que los procesos medicalizadores responden a las estrategias de disciplinamiento que las sociedades occidentales modernas establecen para que los sujetos en su singularidad, y en el plano de lo colectivo, respondan a los preceptos imperantes. Esto bajo el instituido discurso médico del bienestar y la calidad de vida. Asimismo, los procesos medicalizadores no han sido estáticos, por el contrario han atravesado importantes transformaciones que han configurado una nueva visión sobre la salud pública y han generado nuevas estrategias de intervención.

Como parte de este proceso, en el cual el saber médico moldea la vida social en su conjunto, las conductas y los movimientos corporales que distan de lo ideal son reconocidas por el

mundo adulto y las instituciones hegemónicas como expresiones de patologías, lo que da lugar a los procesos de patologización. En este sentido, Angulo y Miguez (2017) señalan que:

Cuando los procesos de medicalización se llevan a la patologización de la vida cotidiana, cuando cuestiones del orden social se definen como trastornos y pasan a ser tratados como problemas médicos (del orden de la psiquiatría), cuando cuestiones que hacen a aspectos de los sujetos (timidez, inquietud, rebeldía, tristeza, euforia, etc.) se patologizan, la conjunción de percepciones, sensaciones y actos se confunden entre sujetos, saberes, poderes y casi que de seguro nada bueno puede resultar de ello (p. 124)

Tal como se mencionó, se reconoce a la psiquiatría como el saber especializado que “*hace el foco en designar como trastornos y enfermedades a todo aquello que no responda a las reglas hegemónicas de comportamiento y del ser y estar en el cuerpo de uno*” (Miguez, 2017, p. 192). Por tanto, uno de los principales aspectos de este proceso es la búsqueda incesante de diagnosticar estas formas de habitar que no responden a lo esperable y aceptado, la necesidad de nombrar y tratar como un trastorno aquello que es considerado como anormal. En este entramado, a fin de “solucionar” o dar respuesta a las “desviaciones” que son encasilladas en categorías diagnósticas, se reconoce a los psicofármacos como el *dispositivo* de intervención psíquica que regula las “*sensaciones y percepciones del ser infantil que dista del “ideal” del adulto*” (Miguez, 2017, p. 193).

En el entendido de que estos aspectos le dan cuerpo al proceso de patologización, se considera pertinente profundizar sobre los mismos. El acto de medicar con psicofármacos resulta una estrategia disciplinaria en la que las expresiones corporales que se alejan de la normalidad son sometidas a químicos, teniendo este proceso una incidencia directa en el físico y mente de los/as niños/as. Asimismo, esta estrategia reguladora de los cuerpos y las exteriorizaciones “anormales” tienen como objetivo lograr la sujeción de los mismos y así continuar perpetuando los esquemas dominantes.

Retomando la idea que plantea que las demandas de las estrategias de corrección surgen desde el mundo adulto y las instituciones hegemónicas, Miguez (2015) señala que “*la*

medicación aparece como una de las posibles alternativas a la necesidad de “adaptación” de los niños y niñas, principalmente, en el ámbito educativo” (p. 40). En este sentido, se vislumbra cómo estas respuestas se orientan únicamente al sujeto en su singularidad y no reconoce el complejo entramado que envuelve al mismo, y los esquemas hegemónicos que lo median, por el contrario, se rige desde un enfoque descontextualizado. De esta manera, se entiende que el uso de psicofármacos “da cuenta de procesos de “biologización”, donde problemas colectivos, universales, se presentan como si fueran singulares, y específicamente de índole biológico” (Miguez, 2017, p. 47).

Este proceso en el que las infancias quedan patologizadas y sujetas a las decisiones que devienen del mundo adulto, pone en cuestión qué tanto se toma en cuenta las voces de los propios involucrados, de sus sentimientos, dado que como ya se ha mencionado, se lo despoja al sujeto de toda historia, de su propia historia. En efecto, la construcción de la identidad se ve considerablemente coartada, dado que como señala Miguez (2017)

El proceso identitario que se va produciendo en el niño/a singular en torno a la patologización de su vida, al etiquetamiento, lo aparta de su condición de sujeto de derecho para materializarlo en un objeto a modificar y maleable a partir de la medicación (p. 202)

De este modo, se entiende que no hay un reconocimiento como sujetos de derechos de las infancias patologizadas, dado que se los despoja de toda posibilidad de decidir sobre los diferentes aspectos de su vida cotidiana, sobre sus emociones y su cuerpo. Esto conlleva a un constreñimiento en la autonomía del sujeto y en la posibilidad de un proceso de objetivación, dado que el/la niño/a va interiorizando en los procesos de sociabilización todos estos esquemas como verdades absolutas, y las marcas que dejan estos dispositivos lejos están de quedarse en la etapa de la infancia.

Ante este escenario, se considera relevante profundizar en torno al diagnóstico y realizar algunas distinciones, dado que se entiende que es una de las prácticas que se desprenden de estos procesos, y que se materializan en las infancias en situación de discapacidad.

En este sentido Miguez (2018), centrándose en los diagnósticos de la infancia sorda, señala que *“cada vez que se diagnostica y pronostica, se etiqueta, se marca la diferencias en las infancias sordas se les está diciendo “tu no podés”, “no sos parte de la normalidad”, “hay que repararte”* (p. 76). Si bien la autora hace referencia a las infancias sordas, estos esquemas también se reproducen en otros entramados, donde las exteriorizaciones y movimientos corporales son considerados como un problema. El diagnóstico es una práctica en sí clasificatoria y calificatoria, que propone diferenciar al “otro” (anormal) de un “nosotros” (normales) y lo reduce a discursos biologicistas.

Por otra parte, la autora plantea que *“cuando se diagnostica a un niño con uno de los llamados trastornos, se lo hace desde un lenguaje común, el de los manuales, pero que nada tiene que ver con la singularidad de ese niño y de ese grupo familiar”* (Miguez, 2015, p 25). Esta característica permite pensar en las distinciones que existen entre diagnosticar y poner un nombre, dado que muchas veces detrás de un “diagnóstico”, solo está la necesidad de encontrarle una categoría a esa forma de ser que no cumple con la norma, la necesidad de encasillar; este proceso le permite al saber médico despejar el terreno y así desplegar su accionar y materializar su poder.

En este sentido, Miguez (2015), quien toma el aporte de Janin (2013) señala que el diagnóstico dista del hecho de poner nombre, dado que este debería de dar cuenta del contexto de la persona, su historia, y no centrarse únicamente en la conducta, asimismo debe de reconocer que la situación no es lineal ni estática, por el contrario se va construyendo y puede tener cambios.

En síntesis, se entiende que la patologización se configura a partir de los procesos medicalizadores, en donde las conductas “desviadas” no solo comienzan a ser definidos como trastornos, sino que a través de los psicofármacos se busca aquietar y acallar estas sensaciones, emociones y conductas, a fin de brindarle tranquilidad tanto al cuerpo subjetivo como al cuerpo social (Angulo, Miguez, 2017). Asimismo, cabe mencionar que en muchas oportunidades, se llevan adelante actos de medicar sin un diagnóstico de por medio; de todas maneras, aún teniéndolo, es importante tener en cuenta el aspecto que diferencia el diagnóstico, del simple hecho de nombrar.

A partir de lo planteado, se entiende pertinente trabajar en torno a dos de los modelos de la discapacidad. Por un lado se encuentra el modelo médico-rehabilitador, el cual se ve mediado por los discursos hegemónicos de la salud y se asienta en una concepción naturalizada y conservadora. Por el otro lado, se encuentra el modelo social, el cual implica un reconocimiento de la persona en situación de discapacidad desde una perspectiva de derechos e intenta alejarse de las premisas que dispone el saber médico.

El modelo médico-rehabilitador se asienta en la idea de “déficit”, noción que es construida para diferenciar, catalogar y enmarcar a los sujetos en función a los mandatos que impone la normalidad. En este sentido, Rosato y Angelino (2009) plantean que desde esta perspectiva, la persona “discapacitada”¹ es entendida como un:

Habitante del lado anormal del mundo (...) aparece como aquel al que le falta algo en su naturaleza corporal o funcional, no tiene lo que hay que tener, no tiene ni el cuerpo, ni la inteligencia, ni los sentidos necesarios para ser normal. (p. 173)

Esta perspectiva supone una concepción biológica de la discapacidad, por lo que esta es entendida como un hecho natural y por tanto, queda reducida al cuerpo. Es por ello, que desde esta mirada, se reconoce a los sujetos como objetos de asistencia y se los cosifica para lograr su reparación (Angulo, et.al., 2015), dado que para que el cuerpo del “deficiente” responda al ideal que instituye la normalidad, este debe de ser “curado”.

En este camino hacia la normalización, el sujeto queda inmerso en una situación de patologización constante, en la que su vida cotidiana se ve limitada a la rehabilitación y

¹ Dicho término es utilizado en el marco de la perspectiva médica, dado que el mismo reduce la discapacidad al sujeto en concreto y remite “las ausencias a las singularidades, desconociendo el telón de fondo que las provoca” (Angulo, et, al, 2015, p. 15). Las formas de nombrar a la discapacidad son sumamente importantes, ya que estas son constructoras de ideas y valores que luego se reproducen en la sociedad.

En contraposición, en el desarrollo del modelo social, será utilizada la forma de “persona en situación de discapacidad”, ya que a diferencia de “discapacitado”, esta forma de nombrar plantea “ubicar la problemática en la sociedad, dado que esta es la que ubica a un otro en situación de algo, en este caso, de discapacidad”(Angulo, et, ll, 2015, p.15).

corrección de sus estructuras corporales y comportamientos. En este sentido, Rosato y Angelino (2009) expresan que esta perspectiva se sostiene en la idea de que:

Los tratamientos médicos, educativos y los tratamientos de rehabilitación son los que le permitirían al discapacitado corregir su incompletud y acercarse a lo humano.

La importancia asignada a la rehabilitación se inscribe en la comprensión biológica de la discapacidad, que la asimila a un trastorno en la salud del sujeto que la porta.
(p. 69)

De esta manera, se entiende que los individuos definidos como “anormales”, son expulsados a mundo paralelo y alejado respecto a quienes son considerados como normales, en el entendido de que los primeros quedan *“sujetados por su patología, por un diagnóstico inicial, recorriendo ámbitos específicos para su atención (centros de rehabilitación, centros de día, de estimulación temprana, escuelas especiales, centros de recreación especial, etc”* (Miguez, Sosa, 2017, p. 22).

Este modelo coloca el foco en el sujeto en concreto, ya que considera que es éste quien debe de cambiar (normalizarse), para luego adaptarse a los distintos espacios de la vida social, lo que genera un proceso discapacitante y responsabilizador del individuo. Esta forma de operar del modelo médico, se alinea a las premisas del concepto de integración, siendo este diferente y antagónico al de inclusión, dado que el primero se basa en los movimientos que los sujetos deben de realizar para lograr adaptarse a las estructuras, para que posteriormente esta última se adapte a la singularidad del sujeto (Miguez, 2014).

Por otra parte, existe un modelo social cuestionador del modelo médico hegemónico, este se sostiene en la idea de que la discapacidad es un constructo social, *“donde las líneas demarcatorias entre normalidad y anormalidad responden a posturas etnocéntricas. Por ello urge reconocer el carácter social y no natural de la discapacidad, para superar perspectivas hegemónicas que se continúan produciendo y reproduciendo en estas sociedades”* (Angulo, et.al., 2015, p.15).

En correlación, Rosato y Angelino (2009), expresan que desde el modelo social, la discapacidad es concebida:

Como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone una ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado (...) se trata de una invención, y no de algo dado (p. 51)

A diferencia de la visión médica, este modelo despoja al sujeto de toda responsabilidad, es decir, entiende *“que el “discapacitado” es “discapacitado” porque hay un algo externo que lo discapacita (...) ese algo se inscribe en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural opresivo y desigual”* (Rosato y Angelino, 2009, p. 47). No es el sujeto quien debe desplegar las estrategias para ser parte de los diferentes espacios de la vida social y revertir las situaciones de exclusión, por el contrario *“es la estructura la que debe prever y estar organizada de manera que pueda ser receptiva de las personas en situación de discapacidad”* (Miguez, 2014, p. 64).

Son los espacios los que deben de realizar los movimientos y encontrarse preparados para recibir a la heterogeneidad de sujetos. La referencia de espacio no alude únicamente a las estructuras físicas o arquitectónicas, como puede ser el caso de la falta de rampas, sino que también hace referencia a las dinámicas que se dan dentro de ellas, como puede ser la ausencia de intérprete de lengua de seña, o la falta de estrategias para recibir a la heterogeneidad de sujetos, entre otros. Es por ello que se reconoce que el entorno es el que discapacita, dado que si un niño/a con diagnóstico de TEA llega a una institución educativa y esta cuenta con los esquemas y estrategias necesarias para recibirlo, la discapacidad no se materializaría en el espacio educativo. En cambio, si esto no sucede, el sujeto tendrá que hacer sus propias adecuaciones y transformaciones para lograr adaptarse al espacio educativo, lo que genera procesos y dinámicas de desigualdad, de discriminación, de segregación, de exclusión y ubicándose, por tanto, en una situación de discapacidad.

Garantizar la inclusión de las personas en situación de discapacidad, implica un reconocimiento de estas como sujetos de derechos, lo que conlleva a una ampliación de su

autonomía y del campo de sus posibles. Esto permite que el sujeto desarrolle y revalorice sus habilidades, potencie sus elecciones y motivaciones singulares y logre una participación activa en las diferentes actividades de su vida cotidiana (Angulo, et.al., 2015).

Esta perspectiva propone entender a la discapacidad como una producción de las lógicas del mercado, que para lograr su funcionamiento necesita ordenar y clasificar a los sujetos. Asimismo, entender el aspecto social de la discapacidad implica reconocer que la misma sociedad que le demanda a los cuerpos su corrección, es la que coloca a estos en esta situación, dado que *“genera sintomática y sistemáticamente procesos de desigualdad entre sus integrantes, especialmente de aquellos definidos como diferentes”* (Angulo, et, ll, 2015, p. 15). Esta perspectiva propone superar la idea de una causalidad biológica de la discapacidad y plantea una ruptura con los discursos de poder que se desprenden de la construcción del par dialéctico normal-anormal, en el que se sostiene la visión médica.

Por otra parte, resulta preciso mencionar que las familias no han escapado a las transformaciones que trajo consigo el advenimiento de la modernidad, y al igual que otras instituciones se han visto atravesadas por los esquemas del poder disciplinario y normalizador.

Jelin (2010) plantea que en la modernidad se generaliza una nueva forma de organizarse, la cual implica una diferenciación espacial entre “casa” y “trabajo”. Estas transformaciones, las cuales se inscriben en los procesos de industrialización, modifican significativamente *“las condiciones en las que se desarrolla la familia (...) esta va perdiendo su papel productivo, para ocuparse principalmente de las tareas de la reproducción”* (Jelin, 2010, p. 50).

Dichas tareas de reproducción, se despliegan en tres niveles, biológico, cotidiano y social, no obstante, la autora plantea que este nuevo papel de las familias expresa importantes desigualdades respecto a los roles de género del grupo familiar, ya que es la mujer la principal responsable de llevar adelante estas tareas. En este sentido, Jelin (2010) sostiene que la reproducción biológica tiene significaciones tanto para el plano familiar como para el social. La reproducción cotidiana refiere a las tareas domésticas orientadas al mantenimiento y subsistencia del grupo familiar, mientras que la reproducción social alude a las tareas que

tienen como objetivo la conservación del sistema social, a través del cuidado y los procesos de socialización, en los que se le transmiten a los y las hijas las normas y patrones esperados sobre cómo ser y estar en sociedad.

En este sentido, Lasch (1996) expresa que en el marco de las sociedades modernas la familia es concebida como uno de los principales agentes de socialización, debido a que produce y reproduce patrones culturales, imparte normas éticas y le proporciona a los niños una primera instrucción sobre las reglas sociales predominantes. La familia se caracteriza entonces por transmitir modos de pensar y de actuar que se convierten en hábitos, y le inculca a los y las niñas un conjunto de preceptos y obligaciones, mediante los cuales la sociedad trata de organizar su experiencia. En este sentido, la socialización consiste en lograr que el individuo quiera hacer lo que se debe de hacer, y es por ello que este trabajo minucioso y complejo le es adjudicado a la institución familia .

Sobre este aspecto, Donzelot (2005) plantea que:

La familia se esfuma en provecho de otro, lo social, del que es a la vez reina y prisionera (...) es una instancia en la que la heterogeneidad de las exigencias sociales puede ser reducida o funcionalizada, estableciendo una práctica que ponga en flotación las normas sociales y valores familiares, y que cree al mismo tiempo una circularidad funcional entre lo social y lo económico (p. 11)

De este modo, la familia a través de la reproducción de los valores, reglas y discursos hegemónicos de la sociedad es creadora de condiciones favorables para el surgimiento de sujetos funcionales a las demandas de una sociedad de mercado (Lasch, 1984), lo que constituye un rol de circularidad entre el plano social y económico.

Por tanto, a través de la socialización las familias comienzan a tener un rol sustancial en la reducción de las brechas que existen entre el ser y el deber ser, en el que se busca perpetuar las lógicas del sistema disciplinario y moldear a los sujetos para normalizarlos. No obstante, las familias no se apropian de los discursos hegemónicos de la sociedad de la misma manera, lo que conlleva a que en los diferentes espacios de la vida social exista una distancia entre el

deber ser y el ser más singularizado, que por diferentes motivos este último no responde ni reproduce los preceptos impuestos por la sociedad (Angulo, et.al., 2015). Las respuestas que se despliegan para mitigar esta desviación tienen su origen en la órbita de la medicina, este escenario responde a los procesos “*de colonización médica del espacio familiar*” (Leopold, 2012, p. 166), en los cuales el poder disciplinario a través de dicho saber toma un papel central con “*el objetivo de garantizar la salud física y mental de los niños*” (Rosato y Angelino, 2009, p. 99).

Retomando los roles de género, es preciso mencionar que “*el entorno familiar y social tiene la función de apuntalar a la madre, para que esta pueda cumplir con la función de apuntalamiento del hijo*” (Miguez, 2015, p. 66). Lo que implica que en la mayor de las veces recaiga en las madres este rol de reproducción del sistema disciplinario.

A partir de los cambios acaecidos por las sociedades industriales modernas y junto a las transformaciones que se produjeron en la familia, la consideración de infancia también se vio significativamente modificada.

La infancia no siempre fue concebida tal como se la conoce, en las sociedades tradicionales el niño formaba parte de la vida cotidiana adulta y no existía una separación de lo que puede ser denominado el “mundo adulto” y el “mundo de la niñez”. Por el contrario, el/la niño/a era reconocido/a como un adulto en miniatura, gracioso/a y pintoresco/a. Esta forma de concebir a la infancia, se relacionaba con la alta mortalidad infantil de la época, en donde “*la infancia no era más que un pasaje sin importancia (...) nadie pensaba que esta cosita que desaparecía tan rápido era digna de recordar*” (Ariés, 1962, p. 64).

En el siglo XVIII, a partir del desarrollo incipiente de prácticas médicas y de higiene, comienzan a disminuir los índices de mortalidad. Este escenario se agudiza aún más en el siglo XIX a través la prevención de las enfermedades infecto-contagiosas que eran la mayor causa de la mortalidad infantil. Durante este proceso, los/las niños/as comienzan a ser vistos como sujetos vulnerables, que necesitan de cuidado y afecto y los adultos dejan de tener una actitud de indiferencia frente a la desaparición física de los mismos. (Ariés, 1996 *apud* Leopold, 2012). De este modo, “*se configura un nuevo espacio ocupado por el niño y la*

familia que da lugar a una idea de infancia de larga duración y a la necesidad de una preparación especial del niño” (Carli, 1999, p. 3)

En esta línea, Carli (1999) plantea que:

La infancia es una construcción social, el tiempo de infancia es posible si hay, en primer lugar, prolongación de la vida en el imaginario de una sociedad. Pensar la infancia supone previamente la posibilidad de que el niño devenga un sujeto social que permanezca vivo, que pueda imaginarse en el futuro, que llegue a tener historia (p. 2)

La infancia comienza a tener una nueva centralidad en la sociedad, su vida ya no es llevada a cabo únicamente en el espacio público, por el contrario, como fenómeno propio de la razón moderna, las familias comienzan a desarrollar sus vidas en el ámbito de lo privado. En este proceso, el/la niño/a queda inmerso/a en un “cerco”, en el cual es percibido como un sujeto *“inacabado y carente y por tanto necesitado de resguardo, protección y preparación para su ingreso a la vida adulta”* (Leopold, 2012, p. 24). Es decir, las familias llevan adelante un control de la niñez con el objetivo de prepararlos para la vida adulta y proyectar su porvenir en base al rigor que establece la sociedad.

No obstante, *“la construcción social de la infancia moderna se relaciona no sólo con las transformaciones de la familia sino con la emergencia de la escolaridad”* (Carli, 1999, p. 4). A través de la escuela moderna se produce el nexo de la infancia al mundo exterior, la cual en este contexto es organizada únicamente para recibir a los/as niños/as y rápidamente es aprobada por las familias. En este sentido Leopold (2012), siguiendo con el planteo de Ariés (1987), expresa que:

El discurso pedagógico asumirá un lugar protagónico en la categorización de la niñez y el niño pasará progresivamente a convertirse en objeto de estudio de otras disciplinas tales como la medicina, la psicología y el derecho, cuyos notorios desarrollos manifestados a partir del último tercio del siglo XIX, alimentarán los discursos normativos de control y disciplinamiento sobre la infancia (p. 25)

La escolarización, resulta una estrategia potente que permite moldear a los/las niños/as y lograr así el orden social y cultural, que permitirá en palabras de Barrán superar la barbarie y lograr una sensibilidad civilizada. En conjunto con otras disciplinas, como la medicina, se encargará de homogeneizar las infancias y de reproducir los discursos hegemónicos y de normalización.

A partir de estos procesos, la autonomía de los/as niños/as se ve considerablemente coartada y esto responde a una dominante mirada adultocéntrica que expone a los mismos a una situación de subordinación ininterrumpida. La niñez queda sujeta a los discursos de los adultos, los cuales como ya se ha mencionado están atravesados por los esquemas dominantes. Según Miguez (2015), aquí se vislumbra una importante contradicción, dado que a la vez que la categorización moderna de la infancia busca alejarse de la idea del niño como un “adulto en miniatura”, lleva adelante procesos en los que se le exige a las infancias que respondan nuevamente como “esos adultos en miniatura”.

Retomando la noción que establece que la infancia es una construcción social, resulta pertinente traer el aporte de Carli (1999) quien señala que a diferencia de “la” infancia, “las” infancias *“refieren siempre a tránsitos múltiples, diferentes y cada vez más afectados por la desigualdad”* (p. 1). Es decir, no existe una única forma de transitar la infancia, dado que como expresa Angulo, et, al (2015) los/as niños/as son reconocidos/as:

Como sujetos en proceso de aprehensión de formas de ser y estar en sociedad, que transitan singularmente por procesos de sociabilidad interiorizando —según sus ritmos, posibilidades y potencialidades— las apropiaciones de su época, espacio territorial, condición de clase y de género (p. 15)

Por tanto, es preciso afirmar que la categorización de la infancia surge en el devenir de la modernidad, a partir de la transformación de la familia y la institucionalización de la escuela. Este proceso en el que las infancias interiorizan los mandatos del deber ser no se produce de una única manera, sino que se encuentra mediado por los diferentes contextos.

A modo de síntesis, se entiende que a partir de la modernidad se han dado importantes transformaciones con el objetivo de mantener el orden capitalista. Entre estas transformaciones, se encuentran la de las instituciones, que en este escenario, se convierten en actores medulares en la reproducción de dicho orden. La institución salud, a través de los procesos de socialización, comienza a tener un rol orientado a moldear y controlar los cuerpos y mentes de los sujetos, a los efectos de que estos logren responder a las demandas del mercado, convirtiéndose en el saber especializado que regula las formas de ser y estar en sociedad. Este proceso también se da a través de mecanismos como la medicalización, donde la medicina ya no solo dirige su accionar a los cuerpos individuales, sino que también busca disciplinar y normalizar al cuerpo social en su conjunto, y así, mantener el orden social y económico. En el marco de esta operatoria, se encuentra la institución familia, la cual mediada por los mandatos sociales e institucionales, se convierte en uno de los principales agentes de reproducción de las reglas y normas predominantes y, a través de los procesos de socialización, pasa a tener un rol sustancial en el disciplinamiento de sus miembros. A partir de esta transformación, la noción de infancia también se ve significativamente modificada, dado que en este escenario, pasa a ser rápidamente objeto de los discursos y prácticas disciplinarias, y en un intento de homogeneizar a las infancias, estas quedan atrapadas bajo la lupa de la corrección.

En cuanto al tema de investigación, se considera de gran interés poner en evidencia los procesos de medicalización y patologización que se materializan en torno a la discapacidad, y así, profundizar y analizar sobre el rol de estas familias en estos entramados, dado que como se ha explicitado, la familia se ha caracterizado por ser mediadora entre las lógicas hegemónicas y el sujeto en concreto.

En el siguiente capítulo, se presentan los objetivos planteados para la investigación y la estrategia metodológica seleccionada, que permitirá abordar la compleja realidad que se quiere estudiar.

Capítulo II: Objetivos y estrategia metodológica

II.a: Objetivos

Objetivo general:

- Analizar los procesos medicalizadores y patologizadores en las infancias en situación de discapacidad desde las perspectivas de sus familias.

Objetivos específicos:

- Conocer el rol de las familias en los procesos medicalizadores y patologizadores de las infancias en situación de discapacidad.
- Identificar si las familias habilitan o constriñen la materialización de estos procesos.
- Conocer si la materialización de estos procesos surgen a partir de las demandas de las familias.

II.b: Estrategia metodológica.

La estrategia metodológica seleccionada a los efectos de dar cuenta de los objetivos planteados en el marco de este trabajo es de corte cualitativo. Scribano (2008) expresa que *“un investigador cualitativo problematiza lo que ha planteado, y en actitud objetivante, redescubre el fenómeno emergiendo de sus propias construcciones, dudando de la naturalizaciones que se han encriptado en su supuesta “posición” científico-académica”* (p. 28). La elección del enfoque cualitativo se debe a la variedad de estrategias y técnicas que permiten captar e interpretar la perspectiva de los sujetos participantes, sus discursos y experiencias, y comprender con profundidad la compleja realidad. En este sentido, se entiende que:

El proceso de investigación cualitativa supone: a) la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, b) la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y c) la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva y analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios (Marshall y Rossman. 1999, p. 2, 7-8 *apud* Vasilachis, 2006, p. 26)

A partir de este enfoque, se pretende captar los discursos que las familias tienen acerca de la medicalización y patologización en las infancias en situación de discapacidad y así comprender las significaciones que se le dan a estos procesos, y cómo se han construido. De esta forma, se aspira a interpretar el contexto en el que se producen los datos cualitativos y comprender su incidencia en las acciones y decisiones que llevan a cabo las familias.

En cuanto a este último aspecto, Taylor y Bodgan (1987) señalan que “*el investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se halla*” (p. 20), característica que responde a la perspectiva holística. En esta línea, la investigación cualitativa se basa “*en métodos de generación de datos flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen y sostenida por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto*” (Mason, 1999, p. 4 *apud* Vasilachis, 2006, p. 25).

Por otra parte, a los efectos de comprender las percepciones de las familias respecto a los procesos en cuestión, se procura, desde una perspectiva fenomenológica, llevar adelante procesos que permitan concebir la realidad desde el lugar que los sujetos la experimentan.

Tratar de aprehender el proceso interpretativo permaneciendo distanciado como denominado observador “objetivo” y rechazando el rol de unidad actuante, equivale a arriesgarse al peor tipo de subjetivismo: en el proceso de interpretación, es probable que el observador objetivo, llene con sus propias conjeturas lo que le falta en la aprehensión del proceso (Blumer, 1969, p. 86 *apud* Taylor y Bodgan, 1987, p 20)

En este sentido, en pos de continuar potenciando estos rasgos fundamentales, y evitando caer en un rol de investigadora distante e intrusivo, se propone llevar adelante entrevistas fluidas y dinámicas, a fin de mitigar los efectos sobre los sujetos a los que se observa. Para favorecer este aspecto, se plantea llevar a cabo la recolección de datos en espacios que permitan generar esta naturalidad con el objetivo de explicar en su complejidad el mundo social que se quiere abordar².

La técnica de recolección de datos utilizada es la entrevista semi-estructurada, caracterizada por tener un guión que permite llevar adelante una conversación ordenada pero fluida, las preguntas no son estandarizadas y se da lugar al entrevistador a realizar otras preguntas adicionales, como también así, a que el entrevistado se explaye en la contestación de las respuestas, sin perder de vista el guión con las temáticas de interés para la investigación y los objetivos planteados.

En este trabajo los criterios de selección para las entrevistas fueron los siguientes: a) edad del niño o niña (entre 3 y 12 años), b) identificación de un diagnóstico médico por parte de los/as referentes familiares, y c) el lugar de residencia (zona oeste de Montevideo). Se toma como base muestral un punto de partida de cuatro familias con estas características y de ahí en más, a través de la “bola de nieve”³ se llega a otras familias hasta saturar la muestra. La saturación es entendida como *“el momento en que la información redundante en lo sabido, y por lo mismo el objeto se ha agotado en sus descriptores”* (Canales, 2006, p. 24).

Al culminar el trabajo de campo se realizaron nueve entrevistas a referentes familiares con hijos e hijas de entre 3 a 9 años; en lo que respecta al criterio de selección que responde a los diagnósticos, estos son: diagnóstico de retraso global del desarrollo, diagnóstico de síndrome de Angelman y diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Los barrios de residencia son los siguientes: Paso de la Arena, Conciliación, Nuevo París, Colón y Villa Colón. Otro punto

² Este aspecto se vió interpelado debido a la situación sanitaria por Covid-19, por este motivo seis de las nueve entrevistas se llevaron a cabo a través de la herramienta “zoom”, frente a esta barrera se procuró potenciar rasgos fundamentales como la interacción, el dinamismo y el reconocimiento del rol actuante del investigador, a fin de lograr llevar adelante procesos intersubjetivos potentes.

³ *“permite elegir determinadas personas que presentan características muy especiales, una vez identificados, se les pide que ubiquen a otros miembros de la misma población de estudio”* (Mejía Navarrete apud Scribano, 2008, p. 37).

importante, es que en su totalidad las entrevistas fueron brindadas por las madres de estos/as niños/as.

Scribano (2008) plantea que la entrevista contiene los siguientes componentes: - se trata de un espacio intersubjetivo, por lo que destaca el contacto “cara a cara”; - se trata de un encuentro que habilita al diálogo en profundidad de la temática que se esté investigando; - se requiere de claridad de cuál es el fin de la misma, tanto para quien realiza la entrevista como para quien es entrevistado/a; - requiere de un dinamismo y flexibilidad que no genere restricciones; - se ponen en juego elementos simbólicos que van más allá de la palabra dicha.

A partir de estos rasgos, Scribano (2008) hace referencia a que para materializar la entrevista:

(...) necesitamos siempre, más allá de lo flexible de nuestra estrategia, que la misma esté conectada con el problema de investigación y con nuestras redes teóricas. La estructura temática de la entrevista proviene de aquello que deseamos investigar. Los rasgos que conocemos del fenómeno a indagar, nos deben habilitar para saber lo que no sabemos, y eso es lo que servirá de hilo conductor en el diálogo con el entrevistado (p. 78).

Se entiende que, independientemente de la flexibilidad de la estrategia, la estructura temática de la entrevista se ve mediada por el tema de interés a investigar. Asimismo, los conocimientos previos que se tienen sobre la temática serán útiles en tanto orientan el desarrollo de la misma, permiten conocer aquello que aún no se sabe y así organizar el diálogo con los participantes.

A modo de síntesis, se toma el aporte de Taylor y Bodgan (1987) quienes plantean que *“nuestros intereses, supuestos y propósitos nos llevan a elegir una u otra metodología”* (p. 19). Por lo que la elección de este modo de encarar el mundo empírico y la técnica de la entrevista responde al interés por lograr un acercamiento a lo más cotidiano y personal del mundo que se quiere abordar, entender los significados que las familias le dan a sus vivencias y comprender desde qué lugar surgen, y así responder a los objetivos que se plantearon, dado

que para lograrlo, es necesario conocer y adentrarse al “todo” que constituyen a estas familias.

Capítulo III: Los procesos de medicalización a través de las familias

En el presente capítulo se presenta el análisis crítico-reflexivo derivado de los relatos de las referentes familiares, a los efectos de dar cuenta de los objetivos planteados. En este sentido, el análisis se organiza en consonancia a cómo se desarrollaron los objetivos específicos, a fin de dar respuesta al objetivo general.

En primer lugar, se analizan los procesos de medicalización y patologización que se desprenden y reconocen en los discursos de las familias surgidos en el trabajo de campo. En una primera instancia, se cree pertinente analizar el proceso de diagnóstico, un proceso en el que, como plantea Vallejos (2009), *“los sujetos son capturados por el discurso médico: algunos se transforman en objeto de ese discurso, que será examinado en la búsqueda de su naturaleza, clasificado y diagnosticado; otros en operadores de ese discurso, exigiendo el sometimiento al poder médico”* (p. 206). En torno a este proceso, se traen algunos discursos que dan cuenta de cómo las familias transitaron la llegada de estos diagnósticos:

“Mirá fue difícil, porque fue difícil y más cuando la psiquiatra nos dijo que tiene un retraso, es como un niño de un año y poquito, él actúa como un bebé de un año y poquitos meses. A mi me cayó horrible, pasé días llorando, viéndolo, noches sin dormir buscando información, bueno, al papá le afectó un montón, hasta el día de hoy dice que no acepta la condición que tiene” (Entrevista 8, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)

“Lo empezaron a atender a fines de diciembre del año pasado, que nos mandaron a que lo viera un equipo y ahí empezó el tratamiento que fueron seis meses para el diagnóstico. Y bueno nosotros más o menos, o sea lo sabés, pero esperás que te lo digan y cuando te lo dicen es fuerte, te choca, esperas que te digan que no tenga eso. Yo por ejemplo tuve un duelo que no podía hablar del tema porque me ponía muy

sensible, pero ta, ya estoy mucho mejor por suerte” (Entrevista 7, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre del 2021)

A partir de estos relatos se desprende que las familias, ante la llegada del diagnóstico experimentan momentos de angustia, de no aceptación y de duelos, emociones que en la mayoría de las familias aún perduran. Estas formas de transitar el momento del diagnóstico, deja leer una cierta mirada trágica en torno a la discapacidad, una mirada que reconoce a la discapacidad como aquello que se contrapone a lo deseado, y que en lo posible debe ser evitado (“*esperas que te digan que no tenga eso*”). Este reconocimiento de la discapacidad se ve arraigado a una perspectiva normalizadora, que ha tenido el poder de establecer que las infancias deben de desarrollarse de un única manera (evolutiva y linealmente), y que cualquier desviación será reconocida como una tragedia que debe ser modificada. Como plantea Vallejos (2009) estos preceptos no solo se han construido socialmente, sino que han sido constituyente de lo social, por lo que las familias no han quedado exentas a esta reproducción. Este aspecto se identifica también en los relatos en los que las familias entienden a la discapacidad como una “condición”, como una marca corporal que se contrapone a ese hijo/a esperado por el entorno y por la familia.

Estas lógicas que median a las familias son las que confluyen a que éstas atraviesen etapas de duelos, dado que como señala Nora Pava Ripoll (2019) “*el duelo, es entendido como ese proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida, se convierte en la justificación comprensible para el dolor que los padres sienten por ‘no estar a la altura’ de las expectativas socialmente creadas*” (p. 232). Las familias no solo sienten la “pérdida” de ese hijo/a ideal, sino que también de todas las realidades que se construyen en torno a los roles maternos y paternos, a la vez, que sienten que esta situación los deja alejados de los mandatos sociales, y que no pueden responder a ellos.

En este entramado, las infancias pasan a ser objeto de asistencia de un conjunto de disciplinas de la salud que, en función de estas “desviaciones”, se organizan con el objetivo de lograr que el desarrollo de estas infancias se acerque a la normalidad. Lo que conlleva a un proceso medicalizador, que no solo se orientan al cuerpo en concreto del niño/a, sino que a su vida cotidiana, y en este escenario, las familias también juegan un papel trascendental.

“Entonces se va a una junta, que van psiquiatras, psicólogos, de todo, entonces ahí la miran, la observan, le hacen preguntas y dicen “bueno, está niña la tenemos que derivar a neuróloga, tenes que ir al psiquiatra, tienes que ir, llevarla a un psicomotricista, fonoaudiólogo y ahí van saliendo los tratamientos y ahí van sacando cosas” (Entrevista 4, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

“Y es raro, porque vos decís pa dónde agarro, pah qué hago y después a medida que vas yendo a los técnicos, te van explicando, a veces es fácil hablar, los técnicos te dicen “si porque vos tenés que hacer esto y esto” y si vení vos y hacelo vos” (Entrevista 1, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

A partir de estos fragmentos, se puede identificar cómo en el proceso de diagnóstico se despliega el accionar de un abanico de disciplinas de la salud, que le otorgan a la rehabilitación un rol trascendental en la vida cotidiana de los sujetos, rehabilitación que se asienta en una construcción hegemónica de la corporalidad. Al decir de Vallejos (2009) *“está bien ser normal y, si no lo sos, es imperativo hacer los tratamientos de rehabilitación necesarios para acercarse lo más posible a ese estado/condición”* (p. 167).

En este entramado, se reconoce que las familias pasan a ser mediadoras entre estos saberes y las infancias, dado que estas disciplinas a través de consejos les transmiten a las familias lo que deben hacer frente a las “desviaciones” de sus hijos/as y, en este proceso, se las responsabiliza por su rehabilitación y “mejora”. Se observa, a partir de este proceso, que las familias les asignan un rol medular a la rehabilitación en la vida cotidiana de los/as niños/as. Dado que, tal como surge de los relatos, las familias, más allá de los equipos tratantes, se esfuerzan por continuar la búsqueda de otros profesionales que permitan potenciar los procesos de rehabilitación⁴. Tal como lo plantea Rosato y Angelino (2009) *“se crea una vivencia en el sujeto discapacitado y en su familia de que está mal ser lo que se es y, por lo tanto, se debe corregir para cambiar y dejar de serlo”* (p. 69).

⁴ *“Yo hice el trámite en el BPS para que me dieran las ayudas especiales que brindan y logré que me dieran psicomotricista y foniatra, aparte por mi cuenta hace poco empezamos con terapia ocupacional, por una recomendación estuvo yendo casi un año a equinoterapia, pero ta, no funcionó, a lo último ya no quería ir y no veíamos avances, también estuvo yendo casi un año a musicoterapia, pero no le gustaba” (Entrevista 9, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)*

“Ella iba a escuela común, la pasaron hace dos años recién a escuela especial (...) fue decisión de la escuela, vos no lo podés decidir, los tienen que decidir las maestras, los técnicos, vos como madre no podés decir “no, mi niño necesita escuela”, no, eso es un combo de una escuela de la otra, de las maestras, de los técnicos, vos como madre te podés dar cuenta, pero no” (Entrevista 1, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

Retomando el aporte de Skliar (2002), se reconoce que sobre algunas de estas infancias también se llevan adelante prácticas medicalizadoras que no solo se orientan al cuerpo del “deficiente”, sino que también sobre su escolarización, en donde maestros y técnicos juegan un rol de orientadores sobre las familias, influyendo en las trayectorias educativas de estas infancias, principalmente, a través de la derivación a escuelas especiales. A partir del análisis de los relatos de las referentes familiares, es posible identificar que las familias quedan, de alguna manera, solapadas en esta decisión, independientemente de que tomen posturas favorables o no sobre esta derivación. Se observa que es a partir de las subjetividades de estos saberes que se propone esta alternativa educativa, que como plantea Skliar (2002) *“se ve relacionada más con la caridad y la medicalización que con la pedagogía; determinada por técnicas discriminatorias y segregacionistas”* (p. 2).

Ante este escenario quienes realmente se encuentran invisibilizados son las infancias, quedando “atrapadas” en las decisiones que toman los adultos sobre aspectos tan importante como lo es su educación. Las infancias en situación de discapacidad quedan inmersas en un mundo paralelo, en un mundo construido para los “anormales” y alejado de quienes sí responden a la normalidad. Las actividades y la participación en los diferentes espacios de la vida social de estos sujetos, se ve mediado por las distintas clasificaciones. En este sentido, Kipen y Vallejos (2009) plantean que:

Este estar "afuera" de ciertas prácticas e instituciones supone, a la vez, ser incluido en otras prácticas sociales y otros circuitos institucionales (instituciones de rehabilitación, escuelas especiales, talleres protegidos, etc.) destinados a la corrección normalizadora (prácticas caritativas y asistenciales, tutelas, educación especial, rehabilitación, trabajo protegido, etc). (p. 168)

En estos contextos, donde las infancias en situación de discapacidad son medicalizadas, definidas y encasilladas por su diagnóstico inicial, se observa el rol del saber médico-psiquiátrico que a través de sus dispositivos lleva adelante procesos de patologización, donde nuevamente se encasilla a estas infancias. Frente a ello, se plasman los siguientes fragmentos:

“Lo que pasó que ella usaba un chupete desde los dos años, eso ya no quería más nada, hasta que se le rompió y dejó de dormir siesta, se ponía en un estado de mal humor, y me acuerdo que justo fuimos y le estaba contando eso al psicólogo y viene la neuropediatra y me comenta que capaz podemos hacer algo, unas gotitas no se qué y ta, me dice vamos a empezar con tres gotas, esto la tiene que ayudar a concentrarse y bajar un poco para que pueda descansar. (Entrevista 2, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

“El toma medicación por la hiperactividad, así como lo ves acá es todo el día, sus hermanos son iguales, todos fueron así, ahora están más grandes” (Entrevista 6, madre de niño en situación de discapacidad, noviembre de 2021).

“Ahora está tomando aripiprazol, 5ml en la mañana y 5ml en la tarde, depende como yo lo vea es si de doy de mañana y de tarde o de mañana o de tarde. Esto regula la parte de la frustración, el tema de la irritabilidad” (Entrevista 5, madre de niño en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

A partir de lo expuesto, es posible observar cómo el suministro de drogas a estas infancias se ha realizado como si se tratara de un trámite y como si la medicación no provocara consecuencias directas en el físico y en la mente del sujeto. Esta situación se refleja en la primera narración, donde la madre expresa que, mientras hablaba con el psicólogo, se cruzó a la doctora y así fue como ésta sugirió la posibilidad de medicar a la niña. Esta celeridad denota el poder que esta disciplina tiene, además de la linealidad con la que despliega sus dispositivos, donde las exteriorizaciones “anormales” son rápidamente tratadas y señaladas como patologías, reduciéndolas a un tema vinculado a la salud y al individuo

descontextualizado. Es por ello que cabe preguntarse ¿no habrá otros factores que respondan a que todos los hijos de una familia hayan sido encasillados como “hiperactivos”? ¿Se está frente a una patología real cuando el suministro de la medicación depende de la subjetividad de un adulto, de cómo este ve al niño/a cada día? ¿Es motivo suficiente el “mal humor” de una niña para que la primera opción sea la medicación?. Este entramado da cuenta de que, a partir de los relatos de las referentes familiares, desde el plano médico-psiquiátrico, las formas de ser que distan de lo “ideal” quedan reducidas al sujeto en concreto, sin tomar en cuenta la vida singular y colectiva de estas infancias. La patologización de las conductas no es más que una forma de poder del mundo adulto, que se impone sobre las infancias y su vida cotidiana, sin darle lugar a lo que estas piensan y sienten, se actúa sobre ellas, sin ellas.

Las exteriorizaciones de estas infancias son encasilladas como “hiperactivas”, una palabra que parece resumir todos aquellos movimientos corporales que distan de lo esperado, una palabra que le da al saber psiquiátrico el “respaldo” para poder desplegar todo su accionar y la risperidona, como una “solución” homogeneizadora frente a las diferentes historias, frente a las diferentes singularidades y particularidades, frente a los diferentes diagnósticos.⁵⁶⁷ En este proceso en el que las infancias quedan patologizadas por sus movimientos corporales, se reconoce que las familias se posicionan en su mayoría favorablemente frente a la medicación, aún así, también se identifican posturas que entran en conflicto con este dispositivo, principalmente con el tipo de droga y sus consecuencias.

“No, yo con lo que le estoy dando ahora estoy conforme, en la escuela tiene cambios también, porque aprende más, como que está más despierto, si no toma él se desconcentra”. (Entrevista 6, madre de niño en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

⁵ “Si, toma gotas de risperidona por la hiperactividad y la concentración, ahora está tomando de nuevo, toma todos los días dos veces al día cuatro gotas, cuatro y cuatro” (Entrevista 4, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

⁶ “La psiquiatra que lo atiende a él le mandó por la hiperactividad la risperidona y melatonina para dormir, porque sino no se duerme. (Entrevista 9, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)

⁷ “Me toma 4 gotas de mañana, me toma 3 en la tarde y en la noche porque tiene trastorno del sueño me toma una pastillita de melatonina más una gotita de risperidona. Toma la medicación por la hiperactividad y por la agresividad, y eso como que lo contiene más, igual tiene sus días, pero son menos, lo que se vé es que es muy hiperactivo, en el Caif también está un ratito quieto y después es la revolución del salón, no para. (Entrevista 8, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021).

“Yo como madre si aconsejo la medicación en ese caso y si el médico lo aconseja es porque lo necesita y más para él porque lo necesita para poder controlarse, ¿no?”. (Entrevista 7, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)

“Si, es importante, porque el se pone así, va y viene no se queda tranquilo y también lo ayuda en la escuela a aprender”. (Entrevista 5, madre de niño en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

“A nosotros nos cambió mucho la medicación, al principio uno duda, o ignora muchas cosas, pero si si, es adecuado el tratamiento que hace, se lo han modificado, pero él ha tenido avances y lo ha ayudado en los lugares a los que va, el Caif principalmente que casi no me lo tomaban y en la clínica que se concentra en sus terapias”. (Entrevista 8, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)

A partir de estas narraciones se desprende que, en su mayoría, las familias toman posturas favorables frente a la medicación y los cambios que esta produce en las conductas de las infancias. Las familias entienden que este dispositivo ha “ayudado” a estas infancias en su concentración y control, principalmente en los espacios a los que concurren, destacándose especialmente la escuela. Es posible identificar cómo, desde las familias, se perpetúa una mirada naturalizada de este dispositivo regulador, habilitando la reproducción de los esquemas disciplinarios en torno a las infancias. Asimismo, se entiende que esta habilitación no responde únicamente a los mandatos médicos que median a las familias y a la responsabilidad que este saber le adjudica a las mismas por la normalización de sus hijos/as.

Desde el plano educativo también se le demanda a las familias que “se hagan cargo” del accionar de sus hijos/as, no solo para que estos respondan a lo esperado en el salón de clase (estar concentrado, aprender, quedarse quieto), sino que también para lograr que estas infancias puedan ingresar a los espacios educativos y sostener sus trayectorias. De forma tal que la responsabilidad del acceso a la educación queda casi exclusivamente en manos de las familias. De este modo, se entiende que las familias también son mediadas por la institución educación, la cual ha sabido ser un gran aliado del saber médico y juntos se han encargado de

transmitirles a las familias las lógicas moralizantes para que les sean dirigidas a sus miembros. Cabe destacar que esta “alianza” que se da entre las familias y estos saberes no aparece desde el consenso. Por el contrario, estos saberes han tenido la capacidad y el poder de imponerse sobre las familias de manera naturalizada, para que estas continúen con el círculo de reproducción de las lógicas normalizadoras, mientras que quienes padecen las consecuencias son los/as niños/as, quienes a su corta edad, ya dependen de estas drogas para poder responder a los parámetros familiares, escolares y sociales (Hernandez, Olivier, 2015).

La familia, se entiende en este contexto, como una “*institución bastante más complejizada en los últimos tiempos, oficia como otro de los dispositivos, quizá de los tres el más “débil” hoy día*” (Miguez, 2015, p. 69). Es decir, la familia resulta ser la institución más maleable en esta triada, viéndose interferida constantemente por los mandatos del saber médico y la escuela, quedando de alguna manera “atrapada” en las dinámicas que proponen dichos saberes.

“No, para nada, no estoy conforme, vos lees el prospecto y tiene un montón de contraindicaciones que son horrendas, realmente muy feas y vos decis pah mi hijo se está haciendo adicto a esa porquería y cada vez le tengo que dar más. Es como muy angustiante, les causa un montón de problemas, si vos buscas en internet y empezás a leer sobre el medicamento, y decis ta, no se lo doy nunca más, pero después voy a la psiquiatra y ella me convence de que es lo mejor para él y así estamos” (Entrevista 3, madre de niño en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

En este relato, que da cuenta de una resistencia a la medicación por parte de las familias, es posible identificar que las inquietudes de las familias se centran en los daños colaterales que estas drogas producen en los cuerpos de estas infancias. Frente a estas preocupaciones, el saber médico se impone sobre las familias bajo el lema “es lo mejor para el niño”, sin tomar en cuenta el sentir de estas familias y sus percepciones, colocándolas así en un lugar de “sumisión”, y culpabilizándolas del “bienestar” de sus hijos/as⁸. Ya que, de no acatar estas

⁸ “La psicóloga de la escuela me decía que era una ignorante como no iba a pensar en el futuro de mi hija, me decía esa niña no va a poder trabajar porque no toma la medicación, no va a poder hacer nada, porque esa la risperidona es evaluada por médicos, como no vas a darle eso, que los deja concentrados y en la clínica también, me daban y me daban” (Entrevista 1, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

exhortaciones, queda en manos de las familias la posible “recuperación” de estas infancias, y su proyección al futuro (“*me decía esa niña no va a poder trabajar porque no toma la medicación*”). A través de esta dinámica se consolida el convencimiento y las familias terminan habilitando la materialización de este dispositivo disciplinador.

Es posible afirmar que los saberes imperantes no solo le trasladan a las familias la responsabilidad de que sus hijos/as superen el “déficit” como estadio de salud, sino que también se les demanda la reducción de las brechas existentes entre el deber ser y ser, con el objetivo de que sus miembros sean, en un futuro, trabajadores funcionales a las demandas del orden capitalista. De este modo, se entiende que las familias a partir de esta demanda, y bajo una suerte de “temor” de que sus hijos/as fracasen ante las expectativas sociales, pasan a tener un rol sustancial en la reproducción de los esquemas disciplinarios, moldeando los cuerpos y las mentes de sus miembros para que estos logren ser eficientes en términos de utilidad económica. Tal como lo plantea Lasch (1996) las familias son creadoras de condiciones favorables para la reproducción de prácticas y discursos hegemónicos funcionales a las lógicas del mercado, llevando así a cabo un rol que, no solo se orienta al plano de lo social, sino que también al económico.

La imposición de los saberes dominantes sobre las familias también se pueden reconocer en los discursos que dan cuenta de cómo fue el proceso para que estas infancias sean medicalizadas con psicofármacos, es decir, cómo es que surgen las demandas para que estas infancias sean medicadas y las derivaciones al médico-psiquiatra.

“Desde el equipo médico, entre todos ellos se pusieron de acuerdo para recetar la medicación, porque en las terapias por ejemplo no podía trabajar con ella, porque antes íbamos a las terapias y no se concentraba, no hacía nada y ahora como que está haciendo efecto, la fonoaudióloga me dijo que estamos teniendo avances.”
(Entrevista 4, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

“Nosotros fuimos con la psiquiatra, y después lo vio con el terapeuta ocupacional, y fue por el tema de que él pudiera avanzar en las terapias, porque le costaba

concentrarse, y lo del Caif, que me decían así, que no lo iban a tomar” (Entrevista 8, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)

Se puede identificar que la demanda de que estas infancias sean medicadas surge, principalmente, desde los equipos multidisciplinarios, ante la necesidad de que estos/as niños/as se “tranquilen” y concentren en los espacios de tratamientos y terapias, a los efectos de poder trabajar con ellos/as. Esto trae, nuevamente, varios aspectos, entre ellos, la celeridad con la que se solicita y utiliza este dispositivo, dado que, como se puede observar, en una primera instancia, la demanda surge con el único objetivo de que estos profesionales puedan llevar a cabo sus intervenciones, las cuales se orientan a acercar a estas infancias a la normalidad. Esto permite identificar cómo de cierta forma, mantener el proceso de normalización sobre infancias que están fuertemente medicalizadas, resulta una tarea fácil.

Este aspecto se alinea con el planteo de Míguez (2015), quien señala que el diagnóstico constituye un punto de partida, donde el sujeto pasa a ser reconocido y tratado a partir de estas categorizaciones, y en este escenario, toda “desviación” será rápidamente tratada como una cuestión médica y patológica, sin considerar las emociones, los contextos y las subjetividades de estas infancias. En el marco de esta demanda, se puede identificar una vez más, cómo las familias ante las interrogantes y el desconocimiento que la medicación les genera, son convencidas por los técnicos de la salud, y terminan accediendo a la materialización de dicho dispositivo disciplinador⁹. Esta habilitación también es entendida, a partir de las percepciones que las familias y el entorno más próximo construyen en torno a la “recuperación” de sus hijos/as.

A partir de los relatos, se identifica que las familias mediadas por las demandas que se les trasmite desde los ámbitos educativos, se acercan al médico-psiquiatra, con el objetivo de que las exteriorizaciones de estas infancias sean reguladas y logren ser funcionales a los roles esperables y deseables en estos espacios. Aquí es posible identificar, una vez más, cómo las familias quedan “enmarañadas” entre estos saberes que demandan medicar a estas infancias a

⁹ *“Yo no quería la medicación, y bueno la psicóloga fue la que me habló y me dijo “bueno vamos a probar”, y bueno ta, fuimos a la psiquiatra y la psiquiatra le mandó unas gotitas que toma risperidona” (Entrevista 7, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)*

su modo y conveniencia, dejando a un lado los contextos que median a estas infancias y que pueden estar dando señales y respuestas a estos movimientos “anormales”. De forma tal que se terminan brindando respuestas homogeneizadoras frente a infancias y realidades diferentes. Sobre este último aspecto, que da cuenta de cómo las infancias son medicadas de manera descontextualizada, se trae el siguiente fragmento.

El empezó con 5 gotas de mañana y 3 en la tarde y nosotros mismos porque nos sugirieron de la escuela, porque nosotros a la psiquiatra no le contamos solo lo bueno, sino que también lo malo, le dijimos que estaba muy activo porque hubo un cambio acá en mi casa en agosto que el hermano se había ido a la casa de los abuelos que viven en el interior y justo la maestra no fue en toda la semana y pusieron a otra maestra y si le afectó y empezó a comportarse mal, y bueno la psiquiatra le subió la dosis” (Entrevista 7, madre de niño en situación de discapacidad, diciembre de 2021)

Este relato da cuenta del rol que la escuela y el saber médico tienen sobre las familias. La escuela, tal como se ha mencionado, se caracteriza por identificar rápidamente las exteriorizaciones “anormales”, y ante este reconocimiento no solo tienen el poder de demandar que estas infancias sean aquietadas, sino que también tiene el poder de sugerirle a las familias que estos procesos se potencien aún más, dado que al parecer, los movimientos de estas infancias, aún con medicación, resultan ser “muy activas”, para lo que esperan estos espacios normalizantes. Asimismo, se puede observar cómo las familias toman estas “recomendaciones” de manera naturalizada, y con ellas se dirigen al médico-psiquiatra que, en base a una observación subjetiva de los referentes educativos, decide aumentar la dosis de la medicación. Frente a ello, resulta importante preguntarse, ¿no es acaso válido que un niño se sienta afectado por la ausencia de su hermano?, ¿o por la de su maestra titular?

Es posible identificar cómo los saberes dominantes reducen los movimientos “anormales” al cuerpo en concreto del/la niño/a, como si se tratara de una enfermedad, aún cuando las situaciones que están generando estos cambios se encuentra a la vista y que, según los relatos de las referentes familiares, parecerían estar lejos de tener un sustento biológico. Como lo

plantea Miguez (2015) al momento de pensar como las infancias exteriorizan su ser, no se puede pasar por alto, ni desconocer toda la complejidad.

A partir de lo explicitado, resulta pertinente realizar un análisis respecto a los roles de género, dado que en el recorrido de este trabajo se pudo reconocer que, en el marco de las dinámicas familiares, se dan importantes desigualdades en torno al género. Lo que repercute en las formas en las que se reproducen las lógicas dominantes. Este aspecto, se pudo identificar en una primera instancia en el trabajo de campo, donde en su totalidad las entrevistas fueron brindadas por las madres de estos/as niños/as, y no porque este fuera un requisito para la realización de la entrevista.

“Cuando empezamos con todo esto yo tuve que dejar mi trabajo, tenía un trabajo en relación de dependencia, pero (nombre de niña) me necesitaba y el año pasado empecé con mi emprendimiento de sublimado y ahora estoy con ella en casa y trabajo desde acá”. (Entrevista 2, madre de niña en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

“Y se te modifican todos los horarios, más que nada para llevarlo a la clínica y que el haga los tratamientos, y como soy yo la que estoy con él todo el día, porque por lo general las clínicas son lejos, ahora conseguimos una que nos queda más cerca” (Entrevista 5, madre de niño en situación de discapacidad, noviembre de 2021)

En estos relatos se puede ver cómo en el marco de la organización familiar, son las madres quienes se encuentran realizando las tareas de cuidado en el ámbito privado. Tal como lo plantean Cafaro y Espasandin (2019) son las mujeres las que están dispuestas a dejar sus trabajos formales, o a flexibilizar sus horarios para llevar adelante estas tareas, lo que responde a una importante desigualdad en el mercado de trabajo formal, y lo que repercute considerablemente en la autonomía de estas mujeres. Esta división desigual del trabajo no remunerado, conlleva a que las madres sean quienes frecuenten los espacios a los que estas infancias concurren, clínicas, escuelas, consultas médicas, entre otros, lo que implica que constantemente se vean enfrentadas a las demandas y exhortaciones sobre cómo estas infancias deben de ser. Y frente a este contexto, en el que las madres se encuentren con las

presiones sociales e institucionales de que sus hijos/as se comporten como se espera y se desea, toman las recomendaciones de los saberes imperantes casi que de manera incuestionable, habilitando o tomando posturas favorables frente a la materialización de los dispositivos medicalizadores. Ante este contexto, las madres pasan a ser reproductoras de las lógicas disciplinarias y de algún modo la puerta de entrada de las normas dominantes que le son dirigidas a sus hijos/as. Esta legitimación de los esquemas normalizadores responde también a la responsabilidad y preocupaciones que se le traslada a las madres en torno al bienestar de sus hijos/as, y a las posibilidades de que en un futuro pueda responder a las expectativas sociales, como la de ser un trabajador funcional.

A modo de síntesis de este capítulo analítico, es preciso mencionar que no se buscó plasmar verdades absolutas, por el contrario, se pretendió deconstruir los discursos de las referentes familiares y desnaturalizar aspectos que hacen al orden de lo hegemónico, desde una mirada crítica y reflexiva. En el devenir del análisis, se pudo reconocer que las familias se encuentran mediadas por las exigencias que les son impuestas desde el entorno social e institucional. Esto conlleva a que las familias tomen posturas favorables ante prácticas o dispositivos que se orientan a la corrección de estas infancias “desviadas”. Pues desde las instituciones que regulan las formas de ser y estar, se le adjudica a las familias el deber de normalizar a sus hijos/as, para que estos puedan cumplir con el “ideal” de “la infancia esperable y deseable” que, según los preceptos dominantes, debe de ser transitada de manera evolutiva y lineal. De acuerdo con Miguez (2012), se entiende que *“el dispositivo de disciplinamiento introdujo institucionalidades como la escuela y el hospital, de manera de poder ejercer su saber/poder, quedando la familia un poco más ajena (hasta extraviada podría decirse), pero por ello, igualmente comprometida”* (p. 104). Es decir, si bien las familias se encuentran, de alguna manera, inmersas en estos saberes y poderes, tienen grandes responsabilidades en la reproducción de los esquemas disciplinarios.

Consideraciones finales

A los efectos de dar inicio a las reflexiones finales de este trabajo, resulta pertinente comenzar destacando la medicalización como un proceso que se ha caracterizado por la intervención del saber médico en esferas que trascienden a esta especificidad, brindando soluciones médicas a “problemáticas” que no necesariamente tienen su origen en el orden de lo biológico. En este contexto, el saber médico, con el objetivo de lograr el orden social ha tenido el poder de irrumpir en las familias, a fin de que estas lleven adelante funciones normalizadoras sobre sus miembros. Estos procesos de medicalización, se pueden reconocer en estas familias con hijos/as en situación de discapacidad, dado que desde el momento en el que se lleva adelante el proceso de diagnóstico, diferentes disciplinas de la salud se organizan en función a estas “desviaciones”, llevando adelante intervenciones orientadas a corregir el “déficit” de estas infancias.

En este escenario, tal como lo señala Vallejos (2009), las infancias quedan capturadas bajo el discurso médico, y no solos sus cuerpos serán objetos de la intervención médica, sino que también su vida cotidiana. Este último aspecto, se puede ver en los procesos de patologización de estas infancias, donde rápidamente sus conductas son vista bajo la lupa de la corrección, tratándolas como una cuestión únicamente biológica y donde la primera solución que se ofrece es la medicación. Este proceso, parece desconocer el complejo entramado que median a estas infancias, su espacio social, su contexto familiar, sus subjetividades, y se buscan soluciones individuales, a “problemas” que son colectivos y sociales. Por tales motivos, resulta necesario no desconocer estos aspectos al momento de señalar una conducta como “anormal”, a los efectos de no generar respuestas que se orienten únicamente al cuerpo en concreto, y que sean tan invasivas como lo es la medicación.

A partir de este contexto, las familias quedan en un rol de mediadoras, entre las instituciones dominantes y el sujeto en concreto, dado que desde el saber médico y la escuela se les demanda a las familias que normalicen y disciplinen a sus hijos/as, a fin de que estos logren acercarse a la media, y así perpetuar el orden establecido. Las familias quedan, de alguna manera, atrapadas en las dinámicas que estos saberes proponen, reproduciendo los esquemas

hegemónicos sobre cómo ser y estar en sociedad. Es posible identificar que, a partir de esta invasión e imposición, las familias toman en su mayoría posturas que habilitan el despliegue de prácticas y dispositivos que normalizan y disciplinan a las infancias, bajo el discurso de que dispositivos como la medicación han logrado que estos/as niño/as se controlen y concentren en los espacios a los concurren, en los que se destaca con especial énfasis la escuela.

Lo que permite dar cuenta de la naturalización, por parte de las familias, de los mandatos de las instituciones, quienes han tenido el poder de instituir un “ideal” de infancia y de estudiantado, que debe de aprender de forma lineal, quedarse quieto y callado. Asimismo, se reconoce que esto no responde únicamente a las demandas de que estas infancias sean acalladas y aquietadas para que aprendan en consonancia a las trayectorias educativas teóricas. Sino que además se les trasmite a las familias la responsabilidad de que a estas infancias se le “garantice” el acceso a los espacios educativos, vulnerando los derechos de estos/as niños/as y dejando en manos de las familias una responsabilidad que es social y, por tanto, les trasciende.

Los espacios normalizantes, como la escuela, lejos están aún, de llevar adelante estrategias que contemplen a la heterogeneidad de estudiantes, y frente a ello, se les demandan a las familias que los movimientos corporales de estas infancias sean reguladas, con el objetivo de lograr infancias homogéneas y funcionales a estos espacios. El mundo adulto, poco dispuesto a reconocer las distintas formas de ser y estar en sociedad, actúa sobre las infancias, sin ellas, sin tomar en cuenta lo que sienten, dado que el objetivo, es claro, normalizar.

Por otra parte, si bien se reconocen relatos que entran en conflicto con la medicación, se entiende que lo que más interpela a las familias es el tipo de droga, debido a los efectos secundarios. Ante la negativa de estas familias de medicar a sus hijos/as, se identifican en los discursos médicos y educativos la culpabilización a las familias sobre la posible “recuperación” de sus hijos/as y la posibilidad de que logren algún día ser “funcionales” a lo que espera la sociedad. En esta cadena de reproducción de las lógicas hegemónicas, se entiende que las familias tienen un rol fundamental, si bien se identifica como el más “débil”.

En cuanto a las demandas de llevar adelante estos procesos, se identifican que éstas surgen desde el plano médico y educativo. En un primer lugar, se identifica que los equipos tratantes demandan dispositivos como la medicación para poder continuar con el proceso de normalización, constituyéndose así una suerte de espiral, donde se normaliza para normalizar. Y nuevamente aparece el rol de la escuela, que no solo le demanda a las familias que estas infancias sean medicadas, para que puedan adaptarse a estos espacios, sino que también tienen el poder de solicitar y sugerir que estos procesos se potencien aún más, derivando a estas infancias al médicos psiquiatra, que a través de los que otros dicen sobre ellas, deciden medicar o subir las dosis del “tratamiento”. En este sentido, se entiende que, tal como plantea Míguez (2015), las familias quedan “enmarañadas” en estos saberes, pero no por ello dejan de tener un rol sustancial en la reproducción de las lógicas normalizadoras y disciplinadoras.

En síntesis, el trabajo pretendió desnaturalizar estos procesos, los cuales como se ha venido analizando se asientan en una construcción totalmente hegemónica del cuerpo y del deber ser, y las familias bajo los discursos de “bienestar” continúa con esta reproducción. Ahora bien, cabe preguntarse ¿qué familias no tomaría una “sugerencia” que supone el “bienestar” de sus hijos/as? Si así es como se presentan estos dispositivos antes las familias, como “lo que necesita el/la niño/a”, es por ello que se entiende que las familias en este círculo vicioso de reproducción tienen un rol que de alguna manera resulta ser el más maleable, aún así son las infancias las principales perjudicadas y las que en un futuro advertirán grandes consecuencias debido a dispositivos como los psicofármacos, porque estas drogas lejos están de hacer solo estragos en la etapa de la infancia.

Si bien no se pretende demonizar a ninguna disciplina, quien suscribe se posiciona desde una perspectiva de derecho, desde la cual entiende que dispositivos como los psicofármacos vulneran considerablemente los derechos de las infancias, perjudicando así la construcción de su identidad e hipotecando su futuro. Asimismo, el reconocimiento de la discapacidad desde una visión médica lejos está de potenciar la inclusión, lo que también implica un constreñimiento de los derechos de estos sujetos.

A modo de cierre, cabe señalar que este proceso significó un gran desafío personal y académico, poder ahondar en esta temática que tanto interés despierta fue de un gran

aprendizaje, y deja las puertas abiertas a continuar en este mundo tan enriquecedor como es la investigación.

Bibliografía

Angelino, M.; Rosato, A. (2009). "Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit". Buenos Aires: Noveduc.

Angulo, S; Díaz, Sh; Míguez, MN. (2015). "Infancias y discapacidad: Una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos". Montevideo: Unicef

Angulo, S; Miguez, MN (2017) "Cuerpos en movimiento: adolescencias, educación media y medicalización de las conductas". En: Cristóforo, A.; Martinis, P.; Míguez, MN.; Viscardi, N. (2017). Derecho a la educación y mandato de obligatoriedad en la Enseñanza Media. La igualdad en cuestión. Montevideo.

Ariés, P. (1962) "História Social da Criança e da Família". El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen." Editorial Taurus.

Barrán, JP (1990) "El nacimiento de una sensibilidad civilizada y su entorno". En: Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Ediciones la Banda Oriental, Montevideo.

Cafaro A, Espasandín, M (2015) "El sistema nacional de cuidados en el Uruguay: género y cuidados en el foco del debate". Fronteras

Carli, S. (1999). La infancia como construcción social. En: S. Carlo, ed., De la familia a la escuela. Infancia, socialización y subjetividad. Buenos Aires: Ediciones Santillana S.A.

Canales Cerón, M (2006) "Metodologías de investigación social". Santiago.

Donzelot, J (2008) "La policía de las familias". Ed Nueva Visión, Argentina.

Foucault, M. (1977). "Historia de la medicalización". Madrid.

Galeano, E (2016) "Las venas abiertas de América Latina". Siglo Veintiuno Editores. Buenos Aires.

Hernandez, M; Oliver, L (2015) "Medicalización: una mirada desde la escuela". En: Miguez, MN (coordinadora) (2015) "Patologización de la infancia en Uruguay: aportes críticos en clave interdisciplinar". Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Estudios Sociológicos Editora

Jelin, E (2010) "Pan y afectos: La transformación de las familias". Fondo de cultura económica, Buenos Aires.

Kipen, E; Vallejos, I (2009) "La producción de discapacidad en clave de ideología". En: Rosato y Angelino (coordinadoras) (2009) "Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit". Noveduc, Argentina.

Lasch, C (1996) “Refugio de un mundo despiadado: reflexión sobre la familia contemporánea”. Editorial Gedisa, Barcelona.

Leopold, S. (2012). Los laberintos de la infancia. Discursos, representaciones y crítica. Montevideo: Ediciones Universitarias.

Lewkowicz, I. (2004), “Escuela y Ciudadanía. La escuela como institución”, en Corea y Lewkowicz Pedagogía del aburrido, Ed. Paidós, Buenos Aires.

Míguez, MN. (2011). La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.

Míguez, MN. (2014). Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay. Santiago de Chile: Revista Chilena de Terapia Ocupacional N°14(2), pp. 61-70.

Miguez, MN (2015) “Patologización de la infancia en Uruguay: aportes críticos en clave interdisciplinar”. Estudios Sociológicos Editora, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Miguez, MN, Sanchez, L (2015) “Etiquetas infantiles”. En: Miguez, MN (coordinadora) (2015) “Patologización de la infancia en Uruguay: aportes críticos en clave interdisciplinar”. Estudios Sociológicos Editora, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Miguez, M.N, Sanchez, L (2017) “Cuerpos y emociones. Etiquetas”. En: Vergara, G, De Sena, A (Compiladoras) (2017) “Geometrías sociales”. Estudios Sociológicos Editora, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Míguez, MN.; Sosa, L. (2017). Construcción de alteridades corporales en situación de discapacidad. Santiago de Chile: Revista Inclusiones, Vol. 4 – Número Especial, pp. 10-24.

Miguez, MN (2018) “El sonido de los sentidos : infancia, sordera y psicofármacos”. Estudios Sociológicos Editora, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Míguez, MN., Sánchez, L. et all. (2019). Medicalización y patologización de las infancias y adolescencias. Montevideo: Institución de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo

Munévar I, Fernández Moreno A, Gómez A (2019) “Epistemologías otras en la formación posgraduada en discapacidad de la Universidad Nacional de Colombia”. En: Alexander Yarza de los Ríos Laura Mercedes Sosa Berenice Pérez Ramírez “Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía desde América Latina.

Muniz, A (2015) “La dimensión compleja del sufrimiento en la infancia” . En: Miguez, MN (coordinadora) (2015) “Patologización de la infancia en Uruguay: aportes críticos en clave interdisciplinar”. Estudios Sociológicos Editora, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Pava-Ripoll, Nora Aneth (2019) “Padres y madres de niños/as con discapacidad. La ruptura de una ideología”. En: Alexander Yarza de los Ríos Laura Mercedes Sosa Berenice Pérez Ramírez “Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía desde América Latina.

Scribano A. (2008). “El proceso de investigación social cualitativo”. Buenos Aires, Prometeo.

Skliar (2002). “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”. en: revista propuesta educativa nº 22.

Vallejos, I (2009) “La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social”. En: Rosato y Angelino (coordinadoras) (2009) “Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”. Noveduc, Argentina.

Vasilachis de Gialdino, I. (2006). “Estrategias de investigación cualitativa”. Genisa, Barcelona.

Taylor, SJ; Bogdan, R (1987) “Introducción a los métodos cualitativos: la búsqueda de significados”. Ediciones Paidós. Barcelona.