

“TEL, Haciendo visible lo invisible” Estudio sobre un activismo familiar en torno a una categoría diagnóstica en la infancia

Mesa Temática: El nacimiento de la clínica. Ciencias sociales y salud

» *Palabras clave: diagnóstico - discapacidad - activismo*

Resumen

La proliferación de diagnósticos mentales en la infancia, la cada vez mayor certificación estatal infantil y por último la emergencia de grupos de madres y padres asociados en función de los diagnósticos de sus hijos, podrían pensarse como elementos separados e independientes el uno del otro, cada uno como un núcleo cerrado en sí mismo. Sin embargo, a partir de mi trabajo de investigación me propongo entenderlos como procesos superpuestos que se vuelven comprensibles cuando se los mira como un conjunto relacional, atendiendo tanto a sus temporalidades como a su espacialidad.

Este entramado complejo puede ser abordado desde el caso puntual del Trastorno Específico del Lenguaje (TEL). El TEL es una categoría diagnóstica que se populariza a partir de su inclusión en la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, más conocido como DSM. Se utiliza para diagnosticar a niñas y niños que no logran desarrollar el lenguaje en la edad socialmente esperada para hacerlo. Con base en lo anterior, me propongo indagar en el proceso de construcción del TEL como una causa en común a través de la cual un grupo de madres y padres definen y construyen un sujeto social y político en torno a una categoría diagnóstica. Puntualmente me interesa reparar en los modos en que este asociativismo articula por un lado, el modo de nombrar de la ciencia, por otro, el modo de nombrar del Estado, y por otro su propia manera de nombrarse y de nombrar a sus hijos e hijas.

Explicación médica de la ausencia del lenguaje

En el año 2016 conocí en una misma semana a dos mujeres que captaron mi total atención. Una de ellas, Amanda, se había acercado a mi lugar de trabajo (un instituto de inglés) para inscribir a uno de sus hijos. Esa pequeña charla administrativa dio lugar a que me comentara que tenía un hijo con un trastorno llamado: Trastorno Específico del Lenguaje (TEL). También mencionó que llevaba adelante una fundación para abordar la problemática a partir de promover cambios en la alimentación. La mujer residía en Hurlingham, al igual que yo. A los pocos días, esperando para ser atendida en un comercio, me puse a conversar con otra mujer que casualmente también dijo tener un hijo con TEL. Para mi sorpresa, me comentó que ella también estaba queriendo dar origen a una

asociación pero con gente de CABA que era su zona de residencia. Estos dos encuentros me desconcertaron debido a sus coincidencias. Primero que nada ¿Qué era el TEL y luego, qué motivaba a esas mujeres a asociarse con otras?

Volví a cruzarme a Amanda en mi lugar de trabajo en varias oportunidades, así que decidí preguntarle si podría concederme una entrevista con ella acerca del TEL y de su fundación. Esta entrevista derivó en mi primer registro de campo. Amanda me explicó que el TEL era un trastorno del lenguaje, que afectaba a niñas y niños que no pueden hablar de acuerdo a los cánones establecidos por la salud y la educación. Me indicó que se trataba de una categoría diagnóstica reciente, con poca difusión en la sociedad, aunque muchos niños estaban siendo diagnosticados.

En cuanto a su fundación, Amanda detalló que se enfocaba en promover cambios en la alimentación para favorecer el comportamiento de los niños y niñas con TEL y, principalmente, autismo. También me informó sobre un tercer grupo de familiares que para ese entonces estaban dando los primeros pasos en su organización, pero que aspiraban a tener un alcance nacional. Su nombre era Asociación TEL Argentina (ATELAR) y ella participaba del mismo. Mis siguientes registros de campo los realicé con este grupo de familiares, marcando el inicio de lo que más tarde se convertiría en mi referente empírico.

Desde aquella semana en la cual me topé de manera casual con 2 mamás de niños con TEL, comencé a inmiscuirme, casi sin percatarme, en lo que para una cierta cantidad de personas representaba un problema. A medida que conocía a los integrantes de ATELAR y que asistía a las charlas que organizaban en distintos espacios, fui accediendo a numerosas narrativas que ubicaban al TEL como un núcleo importante en su vida. Esas historias, representaban un pequeño fragmento de una realidad, que ante mis ojos, se presentaba de manera entrecortada y confusa. Buscando otorgarle un orden, decidí establecer un punto de partida para desarrollar la indagación científica. Si bien tenía en claro el modo en que yo misma había dado con el tema, esto no me resultaba igual de claro cuando reflexionaba acerca de aquellas personas que protagonizaban las historias. Decidí entonces comenzar explorando cómo el diagnóstico llega a la vida de los sujetos, o cómo estos redefinen sus vidas alrededor del TEL.

Con este objetivo inicial recuperé un video publicado por el Servicio de Fonoaudiología del Hospital Universitario Austral en las redes sociales, titulado “Hablemos del Lenguaje T.E.L (Trastorno Específico del Lenguaje)”. Retomaré algunos de los testimonios de madres y padres allí presentes, para ejemplificar la manera en que desde el ámbito familiar o, desde el entorno próximo, la falta del lenguaje en sus hijos comienza a ser vivida en forma de preocupación.

Testimonio 1: ¿Cómo nos dimos cuenta y cómo era él en ese momento? No hablaba, y no

solo que no hablaba sino que a sus padres no nos preocupaba que no hablaba, y cuando venía alguien a decir "Ay, el nene no habla" yo decía "¿Porqué no se irá a su casa y se meterá en su vida? ¡Y si no quiere hablar, no habla... hablará más tarde!. Me molestaba cuando algún familiar o amiga venía con algún comentario como "Ay, el nene no dice nada". ¡No!

Testimonio 2: Alrededor del año y medio, 2 años, veíamos que difícilmente estructuraba bien su propio nombre. O sea por ejemplo decía "oía" y nunca podía decir Sofía. Pensábamos que tenía que ver con una evolución natural en ella, ya que en los otros aspectos de su evolución tanto de caminar como el desarrollo psicomotor estaba bien.

Los testimonios seleccionados comparten una inquietud inicial frente a la ausencia del lenguaje de sus hijos/as, pero este rasgo parecería no ser motivo de una consulta médica en una primera instancia, sino que los progenitores lo asocian con "su desarrollo natural". Sin embargo, con el paso del tiempo esto se empieza a traducir en preocupación. En los distintos relatos se puede identificar un momento en el que se toma la decisión de acudir al sistema de salud para hacer una primera consulta, en un intento por codificar esto en términos médicos. En esta consulta inicial, muchos familiares cuentan que el profesional que atiende al niño les sugiere que esperen un poco más y que su hijo/a "ya va a hablar". Acá, la ausencia del lenguaje no representa un problema a tratar desde el ámbito médico y se insta a las familias a que dejen pasar el tiempo.

En el otro extremo, se encuentran aquellos especialistas que ante la primera consulta interpretan la ausencia del lenguaje en términos médicos y en consecuencia, derivan a los niños a una serie de estudios para descartar otras patologías. En relación a esos estudios, desde la asociación explican que "en general son estudios de exclusión: lo primero que hace el neurólogo es evaluar con electroencefalograma, resonancias, estudios de emisión, sueño etc, que toda la parte neurológica esté bien. Una vez que todo eso da bien se pasa a una evaluación psicológica y fonoaudiológica. También se tiene que descartar el trastorno del espectro autista (TEA) entonces se hace el test ADOS (test de comportamiento), el test ADI-R (encuesta a padres sobre el chico en base a las habilidades), y desde el área fonoaudiológica hay distintos tipos de test, uno de los más comunes es el de coeficiente intelectual".

Finalmente, luego de descartar otras patologías, las familias reciben por parte del profesional el diagnóstico Trastorno Específico del Lenguaje. Neurólogos y neurólogas son los especialistas habilitados para realizar este tipo de diagnósticos. Una vez que esto ocurre, la ambigüedad previa pasa a tener un código que la inscribe como realidad biológica. De aquí en adelante el desarrollo del lenguaje queda circunscripto al ámbito de la salud. Lo que antes era visto

como parte del “desarrollo natural” se transforma en TEL, adquiriendo entidad científica. A continuación describiré la instancia diagnóstica que como se verá a continuación, genera un impacto significativo en la vida familiar.

El diagnóstico como momento de disrupción

En este punto retomaré los aportes realizados por Byron Good a la antropología de la salud, en particular su idea de disrupción. El autor sugiere prestar atención a cómo se deshacen, quiebran o alteran las dimensiones del mundo percibido cuando se atraviesa una enfermedad. En su planteo, interpreta que las estrategias narrativas así como la búsqueda de un diagnóstico, son parte de un esfuerzo personal para contrarrestar la enfermedad y reconstituir el mundo. Según él, las personas que sufren enfermedades crónicas describen con frecuencia su sensación de que el mundo ha cambiado. Junto a la dolencia, se modifica el sentido de realidad y aparece la sensación de un mundo que se “destruye” o que se transforma. La posibilidad de nombrar el dolor implica hacerse con el poder de aliviarlo y representa un paso decisivo para reconstruir el mundo e integrar el yo, o en otras palabras, ofrece una esperanza de alivio. (Good, 1994)

En el caso del TEL, el objeto de atención médica no es un cuerpo enfermo ya que no hay una alteración o dolencia a nivel corporal. Por lo tanto, no hay un sufrimiento producto de una enfermedad localizada. Lo que sí se registra, como se fue mostrando, es una ambigüedad inicial frente a los modos de hablar del niño, a su ritmo de aprendizaje y a las preocupaciones del entorno inmediato. En las personas que sufren enfermedades crónicas, aparece un dolor que fluye hacia el mundo y moldea no sólo su experiencia sino el mundo experimentado. En este caso me interesa mostrar que lo que modelará el comportamiento de los niños con TEL y sus familias tendrá que ver con una categoría asignada desde el exterior. Por lo tanto, lo que genera un quiebre en la vida cotidiana es el momento en el que se recibe el diagnóstico médico. A continuación describiré lo más detalladamente posible este momento.

La mayoría de los relatos de las madres narran de manera angustiante el momento en el cual reciben el diagnóstico, en su mayoría desconocido. Sus experiencias en esta instancia son bastante semejantes entre sí y se narran de modos similares: un diagnóstico desconocido, palabras incomprensibles, pronósticos discapacitantes. Se habla de “trastorno”, de algo que “no se cura” sino que hay que tratarlo “durante toda la vida” y “cuanto antes se empiece más pronto se verán los resultados”. Gran parte de la realidad de sentido común, aquello que es obvio, el mundo compartido, desaparece. Ocurren cambios en la significación. Otras cuestiones aparecen como preocupantes. Surgen nuevas preguntas sobre el futuro de sus hijos: ¿Saldrán adelante? ¿Podrán

hacer amigos/as? ¿Les costará la escuela? ¿Hablarán? Los siguientes fragmentos reflejan el carácter disruptivo al que se hace referencia.

"Mi hijo tiene 5 años y tiene TEL mixto comprensivo-expresivo. Al principio desde mi experiencia fue difícil, sentí angustia porque no sabía si mi hijo iba a hablar o no en algún momento, ahora ha avanzado muchísimo, habla mucho más y como mamá me siento orgullosa de cada progreso." (Servicio de Fonoaudiología Hospital Universitario Austral; 2017)

"A mí me tardó mucho en caer lo que era el TEL. Yo a ella la veía que lloraba y lloraba y yo le decía, no pasa nada, si dijo que esto tiene solución. Claro, yo veía lo positivo pero no veía lo que pasaba desde que se dio el TEL hasta que se terminara el tratamiento. No veía todo ese tiempo, y ahí es cuando uno empieza a caer. Ella veía mucho más allá. Lo que más nos preocupaba era que lo cargaran." (Servicio de Fonoaudiología Hospital Universitario Austral; 2017)

Se puede pensar que estas sensaciones de angustia, de confusión, de ver y de no ver, desaparecen al acudir a una consulta médica y recibir el diagnóstico. Ahora bien, para el caso del TEL esto no es así. La incertidumbre se instala en la vida del paciente desde el momento en el que el médico no provee las respuestas que este espera, generando padecimiento. En este sentido, para muchas familias el diagnóstico TEL se presenta como algo ininteligible y desconocido. Esto tiene que ver en primer lugar con la escasa información que circula en el plano social sobre la temática lo cual hace que para muchos, la instancia diagnóstica sea la primera vez que escuchan ese término. En segundo lugar, con la poca información que reciben por parte del profesional que efectúa el diagnóstico. El paciente, y en este caso su familia, necesitan de información para reorganizar su vida, pero dado que el profesional lejos de proveer respuestas, genera más preguntas, desarrolla angustia en los pacientes, quienes deben convivir con el padecimiento ajustándose a los requisitos que el profesional disponga.

Esta falta de información ubica a madres y padres en un lugar de desconocimiento con respecto a lo que les sucede a sus hijos, y en consecuencia a cómo tratarlos. Por el contrario, el saber pasa a manos de la ciencia y sus agentes, que serán los encargados de reorganizar gran parte de los tiempos vitales del niño o de la niña en función de los tiempos médicos requeridos para su "mejoría". Con esto, el desarrollo del lenguaje deja de ser una cuestión vinculada al plano de lo familiar y de la educación y pasa a ser de jurisdicción médica. Más adelante se retomarán los sentidos que las familias dan al diagnóstico en función de dos posiciones que difieren entre sí: quienes lo asocian a una etiqueta que no define a sus hijos y eligen darle poca relevancia en

contraposición a quienes ven el diagnóstico la posibilidad de iniciar un recorrido direccionado a desarrollar el habla.

A partir del diagnóstico médico, la vida cotidiana de los niños y sus familias se ve trastocada en varios niveles: por un lado las madres y los padres pierden el saber sobre su hijos y pasan a depender de un sistema terapéutico con tiempos, espacios y metodologías a las cuales se tendrán que ajustar y con el cual, como iré desplegando, discutirán. Por otro lado, el chico que será definido con esta categoría, deberá iniciar una trayectoria médica que le irá señalando los pasos a seguir para desarrollar una forma de hablar que se ajuste a los cánones normales para la medicina. Por último, la familia en sí misma tendrá que reorganizarse en función de las agendas terapéuticas. En el siguiente apartado se describirán los modos en que el conocimiento médico convirtió al desarrollo del lenguaje en un objeto de intervención médica. En lugar de aceptar el TEL como una categoría dada, neutra y objetiva, es necesario investigar su reverso y los impactos que conlleva. En esta dirección, en lo que sigue se dirigirá el trabajo a dar cuenta de los modos en que ciertas formas de hablar se convierten en objeto de estudio e intervención médica.

TEL como categoría diagnóstica

Los primeros estudios sobre los trastornos del lenguaje en niños aparecen en Europa en los años 50. En sus inicios se utilizaba el término “disfasia” para referirse al actual TEL. También se lo llegó a denominar “alalia, audiomudez, sordera verbal congénita, afasia evolutiva.” Estas categorías derivaban de conceptos teóricos que buscaban explicar patologías que se presentaban en personas adultas. En el año 1981 Leonard acuña el concepto Specific Language Impairment (SLI) que fue traducido al español como trastorno específico del lenguaje (TEL). Las distintas definiciones¹ que buscaron describir los problemas del lenguaje infantil a lo largo del tiempo provienen de disciplinas como las neurociencias, la lingüística clínica, la psicología, la psicolingüística y la fonoaudiología. Si bien varían a lo largo del tiempo, en todas ellas opera un mismo razonamiento: hablan del fracaso,

¹ Haciendo un vaivén retrospectivo, encontramos que ya en el año 1964 Benton se refiere a la “afasia infantil” como un trastorno evolutivo caracterizado por presentar problemas graves de comprensión y/o expresión del lenguaje hablado, en ausencia de pérdida auditiva, retraso mental o trastorno emocional (Benton, 1964). En 1966 Eisenson se refiere a la “afasia evolutiva” como a una disfunción del sistema nervioso central, presumiblemente producida por un fracaso o retraso en la maduración cerebral o porque el daño cerebral generaba trastornos perceptivos, que se podrían asociar con una dificultad grave para la normal adquisición del lenguaje (Eisenson, 1966). En la misma dirección se pronunció Ajuriaguerra, en el año 1975, al referirse a los niños “oyentes-mudos”: niños que no adquirían el habla, sin poderse justificar ni por falta de inteligencia ni de oído (Ajuriaguerra, 1975). Launay, también en 1975 utilizó el término de “disfasia” para referirse a un ‘trastorno funcional, sin que haya una lesión orgánica clínicamente descubrible. La disfasia funcional consistía en una forma de evolución del déficit de lenguaje observado en los primeros años de la vida, todos los estadios intermedios existentes entre un retraso totalmente curable y las formas más duraderas de la disfasia’ (Launay, 1975). Crystal, en 1983 aplicó el término ‘disfasia infantil’ a ‘los niños que, por alguna razón, han fracasado totalmente en el desarrollo del lenguaje, que lo han hecho sólo parcialmente o que se han desviado del curso normal’ (Crystal, 1983). Para Rondal en 1982, el trastorno se caracterizaría por un severo retraso en la adquisición del lenguaje, una gran pobreza de vocabulario, grandes dificultades gramaticales y falta de espontaneidad a nivel de expresión verbal (Rondal, 1982). Actualmente, la definición más citada del TEL procede de la American Speech-Language Hearing Association (ASHA)[#]: ‘un trastorno de lenguaje es la anormal adquisición, comprensión o expresión del lenguaje hablado o escrito. El problema puede implicar a todos, uno o algunos de los componentes fonológico, morfológico, semántico, sintáctico, o pragmático del sistema lingüístico.’

de lo que no funciona, de lo que no se adquiere, del déficit; en relación opuesta a lo que sería el curso normal de los acontecimientos. Ahora bien, si hablamos de fallas, deficiencias, alteraciones, pérdidas, se debe tener previamente un parámetro, una idea de cuerpo que tenga todas sus funciones y/o estructuras “sin alteraciones”. Se puede advertir que lo que hace posible el surgimiento de estas categorías es la idea de desviación en relación a ciertos parámetros establecidos-pero no explicitados- como “normales”. Esto nos permite trazar un primer supuesto sobre lo que englobaría la categoría TEL: se trataría de una etiqueta que se utiliza cuando hay una lejanía, un camino “distinto en términos patológicos o anormales, en el área del lenguaje en función del polo “normal adquisición del lenguaje”.

En efecto, toda niñez “desviada”, es decir, que no desarrolle las habilidades mencionadas en los tiempos y formas esperadas pasa a formar parte de estos grupos. Retomando las anotaciones de Bourdieu acerca del cuerpo entendido como un producto social, podemos concluir que el término TEL se convierte en una marca social en aquellos niños y niñas cuyo desarrollo del lenguaje es desviado de lo normal, generando una distancia entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo (Bourdieu, 1986). Esta marca se convierte en parte de su identidad social, que se ve de este modo naturalizada y por ende legitimada a ojos de otros. El niño o la niña con TEL pasa a ser el niño que le cuesta, el que va más lento, el que tiene problemas y desde allí se habitará el mundo.

La construcción del desarrollo del lenguaje como un objeto médico como se puede ver, fue tomando distintas características. Lo primero que tuvo que ocurrir fue ser tematizado como un problema. Los chicos que no hablan “como deberían”, se convierten en un problema, digno de abordarse desde una expertise biomédica. Las primeras definiciones provienen de la extensión de un problema que se restringía inicialmente a personas adultas; en cambio las últimas ya forman parte de un continuum de categorías circunscritas a la niñez. A continuación veremos cómo se populariza el término Trastorno Específico del Lenguaje.

Inclusión del TEL en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Desórdenes Mentales

La exportación del concepto de EEUU al resto del mundo se produce a partir de su inclusión en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Desórdenes Mentales (DSM). Se trata de uno de los artefactos hegemónicos que determina los criterios con los cuales se distingue y etiqueta a miles de individuos de todo el mundo y el mismo es publicado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) que es la principal organización de profesionales de la psiquiatría estadounidense, y la más destacada nivel mundial. En la actualidad se encuentra en vigencia la quinta edición del manual, sin embargo este tiene una larga historia y su primera edición se remonta al año 1952. El

DSM, junto con la CIE-10², confeccionado por la Organización Mundial de la Salud, OMS, son los dos grandes sistemas clasificatorios de los trastornos mentales reconocidos a nivel mundial.

El término “trastorno del lenguaje” fue adoptado oficialmente en la cuarta edición del manual (DSM-IV-TR), dentro de la Sección titulada “Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia”. El mismo aparece dividido en dos subtipos: Trastorno del Lenguaje Expresivo y Trastorno del Lenguaje mixto receptiva-expresiva. En el primer subtipo, la capacidad del niño o niña para la expresión del lenguaje oral se describe como inferior al nivel adecuado a su edad mental, pero la comprensión del lenguaje está dentro de los límites normales. En el segundo subtipo, la comprensión del lenguaje por parte del niño/a es inferior al nivel adecuado a su edad mental y a su vez hay notable deterioro de la expresión del lenguaje.

En la quinta edición del manual (DSM V) en cambio, se opta por unificar los subtipos en el diagnóstico de Trastorno del Lenguaje. La Sección englobadora también cambia por “Trastornos del Neurodesarrollo” (TND), reuniendo bajo este título a “un grupo de condiciones heterogéneas que se caracterizan por un retraso o alteración en la adquisición de habilidades en una variedad de dominios del desarrollo incluidos el motor, el social, el lenguaje y la cognición” (Thapar, Cooper y Rutter, 2016).

Paralelamente a estos cambios de manual, se ha generado una gran dispersión terminológica del TEL a nivel académico, encontrando variantes como: trastorno del lenguaje (Ellis Weismer et al., 2000), trastorno de aprendizaje del lenguaje, trastorno primario del lenguaje (Kohnert y Ebert, 2010) o trastorno del desarrollo del lenguaje (Norbury et al., 2008; Valdizán et al., 2011). En 2014, el debate sobre la terminología alcanzó un hito destacable con la edición de un número especial dedicado al debate sobre el TEL en la revista *International Journal of Language & Communication Disorders* (IJLCD). En este se discutieron puntualmente los criterios de diagnóstico y terminología y se propuso la eliminación de la palabra “específico” para que se usara, por tanto, la etiqueta trastorno del lenguaje. Los estudios más recientes establecieron un nuevo cambio en la terminología, pasando de Trastorno del Lenguaje a Trastorno del Desarrollo del Lenguaje (TDL).

Como podemos ver, la categoría TEL sufrió un buen número de variaciones y traducciones, tanto en su definición como en su terminología. Esto generó las condiciones para que en la actualidad haya varios de estos términos circulando, tanto en los discursos de los familiares como en el ámbito profesional. Varios de estos términos, Trastorno Específico del Lenguaje - Tel Mixto -

2 Debido a la necesidad de establecer un recorte metodológico, el análisis de los diagnósticos del lenguaje en el CIE quedó por fuera de este trabajo. Esta decisión se ajusta a que el manual citado por los familiares es el DSM.

Tel Expresivo Receptivo - Disfasia -Trastorno Del Lenguaje, se corresponden con las clasificaciones expuestas en las distintas ediciones del DSM. Es característico de este escenario complejo, apreciar cómo las categorías generadas por la ciencia se van filtrando en el mundo social, lo cual también tiene su cara inversa ya que esas categorías “técnicas” o “diagnósticas” son también un producto del mundo social que, en su elaboración, están atravesadas por valoraciones morales, de sentido común, de época, etc, generando un ida y vuelta entre el mundo lego y el de los especialistas. Esto nos conduce, siguiendo a Eduardo Menéndez, a asumir en toda su radicalidad que el acto técnico, en la medida en que entra a jugar en la realidad social con sujetos y grupos, no sólo constituye un acto técnico sino un acto social (Menéndez, 1994).

En este punto, el campo sugiere hacer una división entre lo que tiene que ver por un lado con los saberes científicos y por otro lado los usos profesionales que se hacen de estos términos. Ya que son los profesionales los que median entre las categorías y las familias, porque son los encargados de diagnosticar y de concretar la teoría en los cuerpos. Los modos en los que dichas reformulaciones en los manuales inciden en los profesionales y en última instancia los niños y niñas diagnosticados y sus familias, serán tratados en el siguiente apartado.

Usos profesionales de la categoría

A continuación, me enfocaré en el momento en que las categorías del discurso científico se convierten en diagnósticos dentro de una institución hospitalaria. Esto ocurre en una consulta médica, cuando neurólogos/as, con el capital social necesario, registran estas palabras en la historia clínica de un paciente. Así se consume la práctica diagnóstica. En este punto, retomaré los análisis de Foucault, quien argumenta que estos discursos pertenecen a órdenes distintos. El autor divide los saberes científicos que construyen términos de los saberes profesionales que los utilizan para diagnosticar. Mientras que el discurso científico distingue sujetos a partir de su identificación (sujeto de la medicina, sujeto de la historia, sujeto de la biología), el discurso profesional opera a partir de la práctica divisoria. Se caracteriza a los individuos a partir de sus diferencias con otros, desde la lógica sano-enfermo, y esta práctica es llevada a cabo por instituciones con poder para hacerlo. Así, el discurso profesional, a través de diagnósticos y pronósticos, impacta las vidas de madres e hijos, ya que la clasificación TEL se convierte en una herramienta legítima en la elaboración del diagnóstico médico, definiendo a niñas y niños con TEL sin que ellos tengan voz en las categorías que los enmarcan.

En este acto, el DSM juega un papel bastante importante ya que se trata de una de las estructuras clasificatorias a las que más recurren los especialistas de salud mental. Una vez que

examinan al niño o niña, evalúan los estudios médicos y dialogan con los padres (en teoría, aunque muchas familias comentan que esto no siempre ocurre) los neurólogos recurren al DSM para identificar qué diagnóstico se ajusta a los indicadores que presenta el niño/a. En relación a este punto, se plantea que los usos que ciertos profesionales hacen de la categoría TEL en la práctica de diagnosticar, resultan problemáticos para las familias, generando inestabilidad y posiciones contrapuestas. Para sustentar esta idea presentaré una problemática que aparece repetidamente en el caso de estudio. Esta será relatada desde el punto de vista de los familiares.

Con frecuencia los familiares de niños con TEL comentan que luego de un cierto tiempo, los profesionales encargados de diagnosticar, cambian el diagnóstico de sus hijos e hijas. Un niño que en un comienzo fue diagnosticado con TEA, con el tiempo puede pasar a tener TEL, TADH o retraso mental leve. En ocasiones, puede presentarse una situación de comorbilidad, es decir, tener más de un diagnóstico a la vez. Esto, por lo general ocasiona cambios en los tratamientos y según el caso puede implicar la ingesta de medicación. Quienes están a favor de este modo de proceder, cuando explican este punto lo asocian con que, para los especialistas, resulta casi imposible establecer un diagnóstico definitivo cuando se trata de niños tan pequeños y en edad de desarrollo. Esto justificaría cambios en el diagnóstico en la medida en que estos niños se hacen más grandes y manifiestan avances/retrocesos en términos del diagnóstico que tenían. Quienes, por el contrario, se oponen a esta práctica, advierten el carácter limitante que tiene este modo de proceder en el crecimiento y la conformación de la identidad de niños y niñas.

Parece ser que las modificaciones de manual caracterizadas por cambios en la terminología sumado a la presencia de nuevos trastornos en las nuevas ediciones, flexibiliza y habilita a la vez el pasaje de una categoría a la otra, promoviendo esta práctica. Esto genera confusión en el mundo lego “no sé qué responder cuando me preguntan el diagnóstico de mi hijo” e implica cambios en los tratamientos. Pero también habilita posiciones firmes de aceptación y de negación de estos modos de proceder de los profesionales. Para una interlocutora que dice estar mucho en tema, el manual “confunde y engloba distintos trastornos en uno solo”. La mujer considera que “los especialistas deberían caracterizar más a la hora de diagnosticar”. Por el contrario, para otra, los diagnósticos sí cambian porque los nenes están en etapa de desarrollo. Además, marca que en ocasiones los profesionales diagnostican a partir del acceso a las terapias que permitirá cada categoría. Una tercera mamá elige mirar a su hijo por su nombre y no a partir del diagnóstico que tenga, aunque acepta que los cambios la confunden. Lo que busco señalar, es que a partir de los usos diversos que los profesionales hacen de las categorías, los familiares van conformando sus propios puntos de vista, a la par de las experiencias con sus hijos, afirmando, negociando o disputando las maneras de

nombrar a sus hijos y actuando en consecuencia. Podemos pensar entonces que en la construcción del TEL como un trastorno médico confluyen una pluralidad de saberes y prácticas que no pueden circunscribirse a los saberes expertos y a los usos profesionales, sino que empieza a vislumbrarse cómo entran en juego los puntos de vista de los familiares..

No hay que dejar de considerar los usos dados a la categoría por los profesionales de la salud, quienes utilizan la categoría diagnóstica en las terapias de los niños, ya que estos enfoques se validan en la práctica cotidiana bajo la premisa de que “conocemos a nuestros hijos”. Aunque el diagnóstico lo realizan los neurólogos, una fonoaudióloga entrevistada mencionó que “para los padres, los fonoaudiólogos tenemos más peso, porque hacemos un seguimiento más personalizado que el neurólogo, quien los ve de forma ocasional.” Esta cercanía se confirma en conversaciones con familiares, quienes valoran a los terapeutas que ven a sus hijos con mayor frecuencia. Sin embargo, a menudo los profesionales ofrecen orientaciones contradictorias; donde un terapeuta ve avances, otro puede observar retrocesos. Esto provoca que las familias se sientan “tironeadas” por la diversidad de enfoques de los especialistas.

Se puede ver que los sujetos rebaten o evitan a aquellos que no reconocen a tiempo o directamente no codifican en términos de TEL la forma de hablar de sus niños. Por otra parte, se acepta, se convoca y se aprende de aquellos que sí parecen identificar el trastorno y lo abordan de una manera considerada por los sujetos como adecuada. Será de este último conjunto de quienes los sujetos se nutrirán y tomarán muchas de las recomendaciones que luego difunden a la comunidad. En la categoría TEL ahora confluyen tanto los saberes científicos, como los saberes profesionales y los saberes familiares. En este escenario complejo, los familiares de ATELAR fueron por un lado, apropiándose de los saberes científicos y profesionales y por otro elaborando sus propios conocimientos basados en su experiencia en el tema. El siguiente apartado lo dedicaré a ahondar en la articulación de saberes llevada adelante por ATELAR en relación al TEL.

El relato de los familiares

En los eventos abiertos a la comunidad realizados por ATELAR se reparten con frecuencia folletos de color amarillo con el logo de la asociación y una breve descripción del TEL. Luego se enumeran una serie de síntomas a tener en cuenta para detectar el trastorno en niños y niñas de 2 años o más. Estos criterios se orientan a detectar el trastorno de manera temprana. Se promueve así una actitud activa por parte de las familias esperando que, a partir de conocer los síntomas, sean capaces de identificar el trastorno en sus hijos para acudir a un profesional. Esto contrasta con los relatos de varios miembros de ATELAR quienes al contar sus experiencias, recrean que cuando

recibieron el diagnóstico por primera vez lo desconocían por completo y que quienes diagnosticaron a sus hijos no explicaron de qué se trataba el TEL. La identificación de estos síntomas, por el contrario, les permitiría a las familias llegar a la consulta médica conociendo el trastorno pero sobretodo “llegar al diagnóstico de TEL”. Esta idea, evidencia una búsqueda intencionada de parte del colectivo por obtener el reconocimiento médico de lo que acontece a sus hijos. Se produce un encuentro complejo entre saberes en donde, por un lado una madre es capaz de identificar lo que le ocurre a su hijo pero no es capaz de nombrarlo de una manera aceptable para el saber médico oficial. Es el especialista quien, al nombrar al TEL, lo constituye en los cuerpos.

En esta búsqueda por llegar al diagnóstico, el folleto sugiere dudar de aquellos especialistas-maestras, pediatras- que les dicen que sus hijos “ya hablarán” y acudir a una nueva consulta con otros especialistas que darían con el diagnóstico preciso de TEL (fonoaudiólogos y neurólogos). Esta frase, recurrente en el campo, la encontramos esbozada en el folleto, pero también se hace presente en el discurso de Hugo y en numerosos testimonios de familiares. Podemos notar cómo se la menciona a menudo, condensando sentidos que son propios del campo en el que se mueven los familiares y desatando acciones en consecuencia. Ya que, es a partir de desoír el “ya va a hablar” de pediatras y maestras que los familiares de ATELAR proponen hacer una nueva consulta profesional. Caso contrario, se retrasa el diagnóstico y con él los tratamientos, todo lo cual traería consecuencias negativas en el desarrollo del habla. Vemos cómo en el folleto se direcciona la condición de estos niños hacia la medicalización y se repone ese saber que de otro modo puede resultar inaccesible para quien recibe el diagnóstico por primera vez.

La asociación también ofrece charlas destinadas a familiares, docentes y terapeutas de niños con TEL. Los oradores suelen ser profesionales del ámbito de la psicología, fonoaudiología, educación o miembros de otras asociaciones de familiares. En ellas por lo general se comparte información del trastorno y del tratamiento, y hay lugar para las consultas y el intercambio entre profesionales, los miembros de ATELAR y las familias que se acercan. Suelen ser espacios de encuentro donde, como se mencionó, el TEL forma parte del sentido común. A continuación se listan los nombres de algunas de estas charlas dado que en ellos podemos percibir un posicionamiento de los saberes que optan por difundir quienes integran ATELAR.

“Cómo favorecer el desarrollo del lenguaje en el entorno familiar”, “Aspectos sociales y conductuales en niños y adolescentes con TEL (T.D.L)”, “Familia y Neurodiversidad: Frente, al diagnóstico, ¿Qué mirada elegimos?”, “Recursos para familias para estimular niños de 5 a 9 años”, “Estrategias para una educación inclusiva”, “Tel y adolescencia”, “Trayectorias escolares: Del jardín a la universidad”, “Dificultades específicas de aprendizaje. Alcances de la ley”

Con respecto a estos títulos, podemos anticipar que el conocimiento que se difunde se orienta a ofrecer recursos y estrategias a los familiares en distintos ámbitos: escolar, familiar, social y médico. Aquellas personas que asistan a las charlas probablemente se vayan con información acerca de las distintas maneras de posicionarse frente a los diagnósticos, así como tal vez cuenten con información útil acerca de los derechos de sus hijos e hijas en lo tocante a la educación. Quienes quieran seguir favoreciendo el desarrollo del lenguaje en el ámbito doméstico pueden aprender cómo hacerlo y quienes tienen hijos o alumnos/as en edad de adolescencia pueden conocer sus particularidades y cómo abordarlas. Al introducirnos de lleno en estos encuentros, aparecen datos relevantes a los fines de comprender el posicionamiento de ATELAR en relación a estas cuestiones. En una de esas charlas, “Familia y Neurodiversidad: Frente al diagnóstico, ¿Qué mirada elegimos?” de la cual participé en calidad de asistente, registré lo siguiente:

"Matías, un hombre de aproximadamente 40 años, tomó el micrófono y se dispuso a hablar *¿Se sintieron culpables la primera vez que fueron a la fono? ¿Se fueron con culpa o aliviadas?* Distintas mujeres fueron esbozando respuestas hasta que una de ellas contó que su hijo es TEA y TEL, y que en una ocasión un especialista le dijo “¿Cómo, mamá, no te das cuenta?” En ese momento el psicólogo comentó que a veces son los profesionales quienes no se dan cuenta que su mirada es patologizante y diagnostican muy rápido. Agregó que padres y madres no tienen una mirada patologizante y de hecho no saben que mirar. Luego preguntó *¿Qué miramos?*, señalando que esa pregunta era el objetivo de la charla. A continuación presentó un documento en Power Point con una imagen del DSM V. Matías preguntó al público si todos conocían esas siglas y las aclaró (...) *Decimos que no son enfermedades, sino neurodiversidades. Prefiero palabras más amables que trastornado (...) por eso yo cuando escribo los diagnósticos elijo poner (T)EA. La calidad humana no siempre está a la hora de dar un diagnóstico. ¿Ustedes tuvieron miedo cuando recibieron el diagnóstico de sus hijos?* Se respondió con un sí unánime desde el público. *¿Cuántas de ustedes tuvieron una buena experiencia en su primera consulta de neurología?*, preguntó el psicólogo. Al menos diez de las aproximadamente 100 personas presentes levantaron la mano. Al cierre del intercambio una mujer acotó que un neurólogo llegó a decirle “tu hijo va a ser como un mueble”. (notas de campo, Colegio Nacional Buenos Aires; septiembre, 2019)

Esta charla funcionó como un espacio de socialización de las malas experiencias vividas entre familiares que recibían y profesionales que daban el diagnóstico. Hubo lugar para relatar sentires y pesares y hubo una voz profesional que escuchó, que circuló la palabra y que tal vez

reparó parte de esos daños. El profesional puso entredicho la mirada de los especialistas que muchas veces evalúan a sus pacientes buscando patologías. En esta otra manera de mirar que propone el psicólogo, reemplaza el término enfermedad por neurodiversidad, evita con los paréntesis el carácter negativo que apareja el término trastorno, se detiene en la calidad humana a la hora de diagnosticar y se niega a hablar de niños trastornados. Como vemos, hay un posicionamiento preciso de ATELAR al elegir a este profesional y no otro para dar la charla.

Lo que se describió hasta acá nos conduce a afirmar que los saberes científicos, profesionales y familiares que se fueron presentando, no se presentan como discursos diferentes, definidos e independientes el uno del otro, cada uno respondiendo a sus normas internas. En efecto, cuando nos preguntamos cómo articulan los familiares de ATELAR los saberes científico-profesionales sobre sus hijos y cómo esto lo vinculan con sus propias experiencias de tener hijos con TEL, podemos responder que el relato que construyen toma cuerpo sirviéndose de elementos que provienen de todos estos ámbitos. Como fuimos viendo, abundan en el discurso y las afirmaciones de los familiares un sinnúmero de elementos provenientes del saber médico y profesional. Cuando deciden nombrarse a sí mismos como Asociación TEL Argentina, cuando se apropian de las nuevas maneras científicas de nombrar a sus hijos e hijas, cuando organizan su rutina en función de los tratamientos, en todos esos casos se actualiza el saber médico en el accionar y decir de los familiares. Es la mirada médico-hegemónica desinstitucionalizada la que posibilita y al mismo tiempo legitima esas formas de decir que se transforman en formas de hacer.

Pero el análisis de la articulación de saberes no concluye en la reactualización del discurso científico. El desafío a la palabra autorizada cuando ciertos profesionales niegan lo que los familiares creen que les sucede a sus hijos, la discusión que se da a partir de las maneras de diagnosticar de los profesionales, y en definitiva la propia difusión que llevan adelante acerca de lo que es el TEL y cómo abordarlo pone de manifiesto también instancias de selección, disputa y distanciamiento de ciertos saberes científico-profesionales. Como resultado afirmaremos que la causa de los familiares se va modelando a través de un proceso complejo de reconstrucción y reelaboración de múltiples racionalidades y experiencias.

Como vimos, para que el relato de los familiares sea posible fueron necesarias dos cosas. Primero que el TEL se haya constituido en una explicación posible frente a la pregunta de por qué había niños y niñas que no hablaban a la edad socialmente esperada. Es decir, hasta que el TEL no fue tematizado como un problema en manos de la medicina, estas familias difícilmente explicarían lo que acontecía a sus hijos de la misma manera que hoy lo hacen. Probablemente tampoco recibían los mismos tratamientos ni afrontarían los mismos conflictos en su escolaridad. En segundo lugar,

considero que la falta de una explicación médica accesible, así como la confusión terminológica llevó a las madres y los padres de la asociación a asociarse y desarrollar estrategias grupales para buscar comprender este diagnóstico, tratarlo y solucionarlo.

Como fui exponiendo, no se reemplaza el punto de vista médico con una “solución folk” ni una reformulación de la medicina reconocida, sino que ante la poca información recibida por los profesionales, se promueve este tipo de conocimiento desde una iniciativa de carácter asociativa en la que media una técnica de selección sobre qué información difundir, qué términos utilizar, qué profesionales escuchar y cuáles no. Este acto de construcción de significados compartidos sobre lo que les acontece a nivel individual, se transforma en un modo de accionar y de transitar la experiencia de tener un hijo/a con este diagnóstico. Los familiares ponen en relación lo personal de sus experiencias en relación al TEL con lo impersonal del conocimiento médico.

En este proceso, se elaboran estrategias de selección de información para encontrar vías eficaces de diagnóstico y tratamiento/ curación, pero siempre buscando (o prefiriendo) aquellas que están avaladas por la medicina oficial, de la que cada familia hace, como ya hemos dicho, su propia construcción. Se observa que los agentes medicalizados negocian las normas y resignifican el discurso médico; que se produce una mezcla entre el conocimiento biomédico y otros saberes; que a la vez pugnan por la medicalización de sus afecciones; disputando la experticia de determinados profesionales acreditados.

Referencias bibliográficas

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). DSM-V.*
- ANGELINO M. A. 2014. *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad.* Paraná: Editorial Fundación La Hendija
- FOUCAULT, MICHEL. 1990, *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre la desviación y dominación.* Madrid: Edit. La piqueta
- GOOD, BYRON. 1994. "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad, y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico". En: *Medicina, Racionalidad y Experiencia. Una Perspectiva Antropológica.* Barcelona: Edicions Bellaterra. pp. 215-246.
- MENÉNDEZ, EDUARDO.1994. "La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?". *Alteridades*, 4(7): 71-83.