



Marina Martínez

## Diagnóstico de Autismo en niños y niñas concebidos por técnicas de reproducción asistida: ¿psicopatologización o problemática social?

En los últimos años, ha habido un aumento considerable de diagnósticos de autismo en niñas y niños nacidos vía Técnicas de Reproducción Asistida Humana (TRAH). Si bien la posible asociación entre ambos reviste un interés creciente, ¿qué hay de cierto en esta relación y qué aportan los datos disponibles?

Por el momento, se constata un aumento progresivo del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la población infantil en general. Las consultas psicológicas y las intervenciones tempranas se han incrementado, tanto en el ámbito clínico como escolar. Las familias consultan con mayor

anticipación, para tratar de identificar síntomas que pudiesen sugerir algún tipo de retraso en el desarrollo de sus hijos e hijas, como una posible alerta de TEA.

Por su parte, también es creciente el recurso a las TRAH en la población general. En Catalunya, ha aumentado considerablemente el número de nacimientos de niñas y niños gestados mediante estas, pasando del 1,1% al 4,6 % en tan solo una década, según datos de la Conselleria de Salut de la Generalitat, del año 2014. El número de nacimientos por medicina reproductiva se ha quintuplicado, si se incluye también a los hijos e hijas de mujeres no residentes.

### Dirección publicación:

Beatriz San Román, Irene Salvo y Silvina Monteros

### Contenidos de este número:

Francisca Valenzuela

### Imágenes:

Alumnos/as Institut Josep Brugat

### Coordinación:

Victòria Badia

### Difusión:

Maria Galizia

### Maquetación:

Marta Mayoral

### Noticias y Agenda:

Bruna Alvarez y Estel Malgosa

### Subscripción y contacto:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956



**AFIN**

Grup de Recerca

Universitat Autònoma de Barcelona

Con el apoyo de:



Sin embargo, la relación entre ambos fenómenos, el autismo y la reproducción asistida, su incidencia real, sus causas o sus consecuencias, han sido escasamente analizadas hasta el momento.

### Un acercamiento científico

En esta publicación exploro la relación entre el aumento del diagnóstico de autismo y el uso de TRAH, en el marco de estudios que abordan las nuevas formas de familia y parentesco. Presento parte de los resultados de una investigación más amplia realizada en los últimos tres años, con un total de 537 niños, niñas y adolescentes, de entre 2 y 15 años de edad (72% hombres y 28% mujeres), atendidos en un Centro de estimulación infantil localizado en la ciudad de Barcelona. Para el análisis, utilicé la historia clínica de cada paciente, incluyendo datos de salud, diagnósticos, terapias, antecedentes del desarrollo, entre otros. La muestra no pretendió ser representativa de la población, ya que es un estudio de casos clínicos, por lo que la gran mayoría de los casos presenta antecedentes clínicos y sintomatología declarada. Sin embargo, los resultados obtenidos permiten realizar un primer acer-

camiento para conocer y problematizar la supuesta relación entre el TEA y las TRAH.

### El Trastorno del Espectro Autista

La palabra autismo fue utilizada por primera vez en 1912 por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler, refiriéndose a un sinónimo de la esquizofrenia. Antes de que el diagnóstico de autismo apareciera en los Manuales Diagnósticos clasificatorios de la Psiquiatría, prácticamente no era reconocido. Como resultado, la sintomatología era difícil de interpretar y se culpabilizaba a las madres por la enfermedad de sus hijas e hijos, etiquetándolas como "madres nevera", cuya frialdad hacia estos ocasionaba que no desarrollaran relaciones sociales apropiadas. Asimismo, muchas niñas y niños fueron institucionalizados y para su supuesta recuperación se usaron tratamientos invasivos.

La reciente publicación de la quinta edición del Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), estableció formalmente el diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (TEA), incluyendo dentro de dicha categoría a los Trastornos del Neurodesarrollo. Este trastorno se caracteriza por un funciona-



Laura Puig

miento social y comunicacional deficiente, comportamientos repetitivos y estereotipados, que a menudo se ven acompañados de discapacidad intelectual. El TEA tiene una gran variabilidad con respecto a la presencia e intensidad de los síntomas centrales, las habilidades cognitivas y el lenguaje. Un 25% de las niñas y niños con autismo desarrollan convulsiones. Así mismo, se han detectado síntomas como insomnio y patrones de sueño anormales

en aproximadamente el 60% de los casos y, en un 45% de los mismos, problemas motores y gastrointestinales.

En estos últimos años, se ha debatido mucho acerca de si la caracterización que hace el DSM-5 sobre el TEA repre-

*Patricia Barreto*



senta un progreso para dicho diagnóstico, caracterizándolo adecuadamente como un trastorno. Existen nuevos enfoques teóricos críticos como el de la neurodiversidad, que cuestionan si el autismo es un trastorno como tal, y apuntan hacia el respeto por las diferencias en el desarrollo, como el que propone Simon Baron-Cohen. Desde esta perspectiva, no se apreciaría una disfunción en las personas que han sido diagnosticadas bajo este espectro. Dichas ideas apuntan a despatologizar a los niños y niñas que presentan un distinto neurodesarrollo, y a aceptar su diferencia. No se hablaría entonces de autismo como una enfermedad porque no tendría cura. En este sentido, ¿es correcto hablar del autismo como un trastorno?

### **¿Qué dicen las cifras sobre el Espectro Autista?**

La epidemiología del TEA presenta estadísticas discordantes, variando considerablemente entre distintos estudios. Por un lado, el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU, en su último estudio del año 2012, llevado a cabo en múltiples comunidades del país, estimó que 1 de cada 68 niños y

niñas (14,7 de cada 1.000 niños-as de 8 años) fue diagnosticado de algún trastorno del espectro autista. Esta estimación sugeriría un 30 por ciento más de diagnósticos que en 2008, en los que el trastorno aparecía en 1 de cada 88 niños y niñas (11,3 de cada 1.000 niños y niñas de 8 años). Asimismo, el número de diagnosticados con TEA variaba de 1 cada 175 niños y niñas en Alabama, a 1 cada 45 niños y niñas en Nueva Jersey. Otros datos, obtenidos de la Organización Mundial de la Salud (2017), señalan que actualmente 1 de cada 160 niños y niñas presentaría el diagnóstico de TEA.

Según estadísticas de la Confederación Autismo España (2018), con respecto al género, el diagnóstico de TEA es 4 veces más frecuente en hombres que en mujeres. Cabe hacer notar que existe una tendencia de retraso en la realización de los diagnósticos en las niñas por sobre los niños, incluso cuando las manifestaciones son evidentes, existiendo mayor riesgo en ellas de recibir diagnósticos erróneos o poco precisos. Es por esta razón que se tiende a percibir un mayor diagnóstico de autismo en niños, ya que la sintomatología tiende a ser más visible que en las niñas.

El incremento en la incidencia del TEA en la población infantil se atribuye a la ampliación de los criterios diagnósticos del autismo, el perfeccionamiento de las herramientas diagnósticas y una mayor conciencia del trastorno. La prevalencia del autismo ha ido en aumento debido también a la disminución en la edad de diagnóstico, que ha pasado de 5,7 a 4,4 años en las últimas tres décadas a nivel global. El diagnóstico temprano se ha acompañado de una mayor precisión, que ha dado lugar a la identificación de sintomatologías leves dentro del amplio espectro autista. Otra de las causas que se proponen en relación al incremento de la prevalencia del TEA tiene que ver con la disponibilidad generalizada de tratamientos y otros servicios de atención.

### ¿Cuáles son las causas del autismo?

Actualmente no existe un consenso sobre las causas del TEA, sin embargo, se apunta hacia la existencia de diversos factores de riesgo que contribuirían a su desarrollo, tales como las mutaciones genéticas y una alta heredabilidad del trastorno, la avanzada edad materna y paterna durante la concepción (sobre los 35 años), com-

plicaciones obstétricas, parto por cesárea, bajos puntajes de Apgar, infertilidad y una gestación más breve de lo normal.

Las exposiciones en el útero a sustancias como el ácido valproico (un antiepiléptico y estabilizador del ánimo), la talidomida (un sedante) y el Misoprostol (un abortivo utilizado comúnmente en América del Sur) son también causas reconocidas de autismo, así como los fármacos tocolíticos como la terbutalina, utilizado para inhibir las contracciones uterinas para evitar un parto prematuro. Se pueden mencionar, como factores de riesgo a considerar, la exposición prenatal al alcohol y la rubeola. No existiría, pues, una sola causa, sino que resultaría de la combinación de factores, tanto genéticos como ambientales.

### Autismo y familia

Cuidar y criar a una hija o hijo con diagnóstico de TEA puede ser una experiencia extenuante para madres y padres. Las dificultades que a menudo presentan estas niñas y niños se asocian con grandes desafíos para quienes les cuidan, entre los que cabe destacar: disminución de la eficacia parental en relación a la crianza, aumento del estrés y de los problemas

de salud mental y física, en comparación con los progenitores de niñas y niños que presentan otros trastornos del desarrollo. Las niñas y niños diagnosticados de TEA usualmente ignoran a otras personas y, a menudo, evitan enérgicamente el contacto visual. Se dan tasas de divorcio mayores en familias con miembros con diagnósticos de TEA y las numerosas terapias,

*Carla Llorens*



que en muchos casos se les recomienda, en ocasiones aumenta el estrés familiar. Las tensiones en el hogar pueden afectar de forma aguda y negativa a las niñas y niños con este tipo de diagnósticos y ac-

*Maria Saurina*



tuar como neutralizadoras de los efectos positivos de las intervenciones encaminadas a su tratamiento.

### **La irrupción de las Técnicas de Reproducción Asistida en la sociedad contemporánea**

Hoy en día, hombres y mujeres se ven enfrentados a discursos sociales y disciplinarios sobre cómo deben planificar y desarrollar sus experiencias reproductivas y parentales. El contexto contemporáneo implica un estado de "ansiedad reproductiva" que interpela a las personas, al mismo tiempo que se espera que las madres y los padres, de manera consciente o no, releguen sus propios deseos y bienestar a una posición secundaria a la de sus hijos e hijas.

Lo que llamamos Reproducción Asistida es una noción amplia que se refiere a diversas intervenciones utilizadas para tratar problemáticas de infertilidad, entre las que se encuentran: fertilización in vitro (FIV), transferencia intrafalopiana de gametos (GIFT), transferencia intratubárica de cigotos (ZIFT) e inseminación artificial (IA), que incluyen tanto la extracción de ovocitos como la recolección de

esperma y su combinación en laboratorio. Pero también se puede considerar como reproducción asistida otro tipo de intervenciones cuyo fin es la maternidad o paternidad, como pueden ser las adopciones y la gestación subrogada.

El proceso de "desnaturalización" de la reproducción humana mediante la prestación de asistencia tecnológica y la participación de terceros en el proceso reproductivo, ya sea con donantes de óvulos, esperma y embriones o con gestantes (como figura diversa a la que posteriormente se encargará de la crianza), ha revolucionado los conceptos de maternidad y paternidad. Paradójicamente, aunque la reproducción asistida intenta ayudar a las personas a convertirse en madres o padres, también implica reconfiguraciones y nuevos mandatos en sus roles, nuevas elecciones, responsabilidades y una ansiedad creciente para estos.

### **Técnicas de fertilidad asistida y riesgo de autismo**

Según estudios realizados por Margaret Kamowski-Shakibai, junto a otros autores, existen algunos factores de riesgo asociados a las TRAH, entre los que se citan:

bajo peso al nacer, parto por cesárea y a menos de 37 semanas, embarazos múltiples gemelares, dificultades perinatales, muerte fetal, mayor número de hospitalizaciones, infecciones y resultados psicológicos adversos.

Diversos estudios poblacionales documentan que, en general, la prevalencia de autismo o diagnósticos con TEA es moderadamente más alta entre niñas y niños concebidos vía TRAH que entre la población general. Sin embargo, otros estudios muestran resultados contradictorios. Cabe señalar la escasez de investigaciones longitudinales sobre este tema, aplicadas a una población más representativa.

For-Wey Lung, junto a otros autores, afirma que el TEA y las técnicas de reproducción asistida comparten muchos factores de riesgo, aunque las diversas investigaciones sobre esta asociación no han mostrado resultados consistentes. Los mismos autores concluyen la inexistencia de relación entre autismo y reproducción asistida en un estudio cuya limitación fue la imposibilidad de recopilar información sobre el método reproductivo utilizado, en tanto diferentes métodos podrían tener distintos efectos prenatales. Otra li-

mitación del estudio fue que el diagnóstico clínico de TEA se basó en informes de las familias, y no se recopiló información sobre los detalles del diagnóstico o la comorbilidad con otras afecciones, como la discapacidad intelectual.

Para otros autores, la transferencia de un solo embrión, en lugar de la extendida práctica de transferir dos o más para maximizar las probabilidades de implantación y embarazo (produciendo una alta tasa de nacimientos múltiples), podría reducir el riesgo de autismo entre lactantes concebidos por técnicas de reproducción asistida.

### **Problematizando la relación entre TRAH y diagnóstico de TEA**

Una de las principales dificultades con las que se ha encontrado nuestro equipo para indagar en la posible relación entre ambos fenómenos ha sido la información sesgada con la que contábamos, derivada del reporte de los padres y/o madres de las niñas y niños cuyos casos analizábamos, así como la falta de detalle de los procesos de evaluación diagnóstica por los que habían pasado estos. Al no tener acceso al proceso de evaluación, no podíamos conocer



*Marçal Bosch*

cuáles habían sido las diferentes hipótesis diagnósticas que se habían valorado anteriormente.

Teniendo en cuenta estas limitaciones, nuestras indagaciones obtuvieron los siguientes resultados: de los 537 niños-as y adolescentes estudiados, un 33% presenta diagnóstico de TEA (77% hombres y 23% mujeres). Además, un 11% de la muestra total nace mediante técnicas de reproducción asistida (68% hombres y 32% mujeres).

Se contrastaron 2 grupos, los nacidos por técnicas de reproducción asistida con diagnóstico de TEA y los que no fueron concebidos por dichas técnicas y tienen diagnóstico de TEA. Los resultados se resumen en la siguiente tabla:

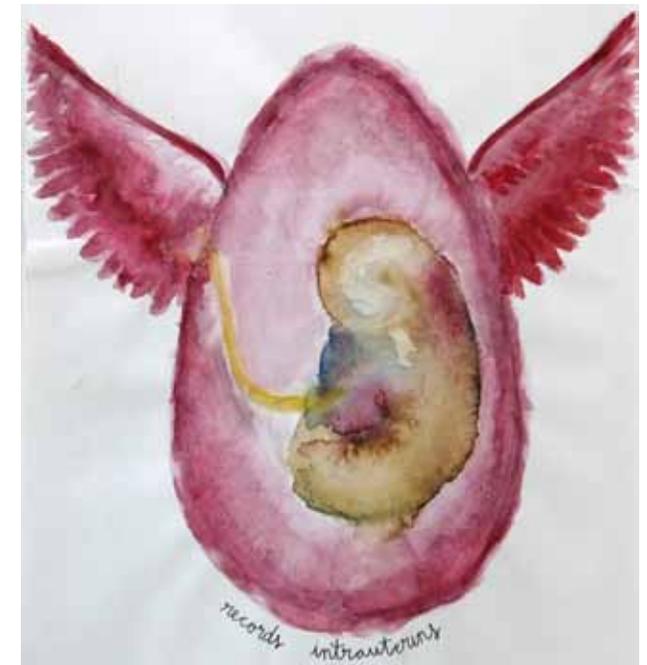
| TEA - TRAH  | TEA - sin TRAH  |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• 36% TEA</li> <li>• 14% Otros diagnósticos, principalmente retraso madurativo.</li> <li>• 48% Alteraciones en el embarazo/parto</li> <li>• 81% Otras Terapias (fisioterapia, logopedia, psicología, psicomotricidad y optometría)</li> <li>• Dificultades: Lenguaje (62%). Relaciones Sociales (52%), Atención (52%), Reacciones Emocionales (52%)</li> <li>• Edad media: 6 años (predominando 4-5 años)</li> <li>• Sexo: predominan hombres (62%)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 33% TEA</li> <li>• 12% Otros diagnósticos, principalmente discapacidad intelectual, parálisis cerebral, trastorno de aprendizaje</li> <li>• 44% Alteraciones en el embarazo/parto</li> <li>• 81% Otras Terapias (logopedia, psicología, psicomotricidad y equinoterapia)</li> <li>• Dificultades: Atención (79%), Lenguaje (71%).</li> <li>• Edad media: 6 años (predominando 5-6 años)</li> <li>• Sexo: predominan hombres (79%)</li> </ul> |

Considerando la muestra total (N=537), se observa que un 33% de los sujetos presenta diagnóstico de TEA y un 12% otros diagnósticos distintos al TEA, tales como Trastorno por Déficit Atencional con Hiperactividad, trastornos del aprendizaje, trastorno del lenguaje, retraso madurativo, discapacidad intelectual, síndrome de alcoholismo fetal, entre otros. El porcentaje de casos diagnosticados con TEA es elevado, en comparación con otros diagnósticos, lo que se relaciona con lo señalado por otros autores, que dan cuenta de un aumento de la incidencia de TEA debido a la disminución en la edad de diagnóstico, a la identificación de sintomatología más leve dentro del espectro autista y la disponibilidad más generalizada de tratamientos. Además, se debe considerar la ampliación de los criterios diagnósticos con el paso del DSM-IV al DSM-5 que da lugar a mayores probabilidades de diagnóstico de TEA leve.

Por otro lado, al analizar la distribución por sexo/género de la muestra total (N=537), los diagnosticados con TEA (n=177) son mayoritariamente hombres (77% vs. 23%), en comparación con los otros diagnósticos existentes en la mues-

tra, en los que la distribución es mucho más equitativa (58% vs. 42%). Esta proporción está en línea con lo señalado en otros estudios, acerca de que el diagnóstico de TEA se presenta 4 veces más en hombres que en mujeres. Desde la información brindada por el centro de estimulación infantil, se aprecia que mayoritariamente las mujeres (cuidadoras, profesoras, madres, etc.) son las que observan las dificultades relacionadas con el autismo en los niños, al percibir un retraso en

*Laia Jaén*



su desarrollo en relación a las niñas. ¿Podríamos pensar entonces en la existencia de un sesgo de género en el diagnóstico del autismo?

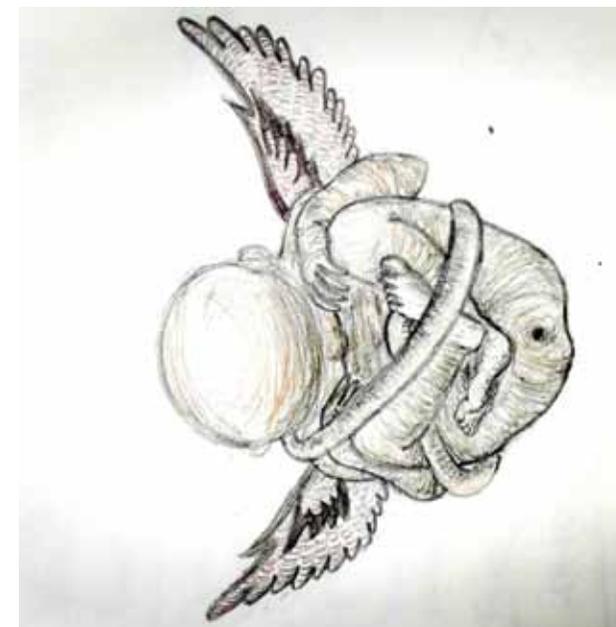
Respecto a la comparación entre ambos grupos –nacidos y no nacidos por TRAH-, entre quienes han nacido por TRAH los casos diagnosticados con TEA representan un 36% del total, 3 puntos por encima de los nacidos sin intervención de TRAH (33%). Resulta muy significativo que, si consideramos la muestra total, la

*Maria Arimany*



sobrerrepresentación de los nacidos por técnicas de reproducción asistida es muy notoria. Suponen un 11% de los casos, un porcentaje muy por encima del que representan respecto a la población general (4,6% en el año 2014). Esta sobrerrepresentación podría matizarse debido a que la muestra pertenece a un centro privado situado en la parte alta de Barcelona, donde cabe suponer que el porcentaje de personas que recurren a la reproducción asistida es mayor que en otros barrios. Por otra parte, en el grupo TEA-TRAH, la media respecto a las edades es de 6 años, al igual que en el segundo grupo (TEA-sin TRAH). Sin embargo, en el grupo TEA-TRAH, hay un mayor número de casos que consultan en edades tempranas (entre los 4-5 años), que en el grupo TEA-sin TRAH (cuyas edades oscilan entre los 5 y los 9 años). Las edades más bajas en los diagnósticos del subgrupo TEA-TRAH estarían relacionadas con que las familias de niñas y niños concebidos por técnicas de fertilidad asistida tenderían a percibir desde temprano dificultades en estos, y por tanto, tienen mayores probabilidades de ser diagnosticados a menor edad.

Continuando con el análisis de am-



*Cristina Ramón*

bos grupos (TEA-TRAH y TEA-sin TRAH), se puede apreciar que en el apartado de "Otros Diagnósticos", el grupo de TRAH presenta un 14% de casos con diagnósticos distintos al TEA, predominando el diagnóstico de retraso madurativo. En el grupo de quienes no nacieron por técnicas de reproducción asistida, el porcentaje es similar, un 12%. Sin embargo, se observan importantes diferencias en cuanto a los diagnósticos, destacando en el grupo TEA-TRAH los de discapacidad intelectual, parálisis cerebral y trastornos del apren-

dizaje. Podríamos hipotetizar que en el grupo TEA-TRAH predominan diagnósticos más leves, tempranos y no acabados, en comparación con el otro grupo (TEA-sin TRAH). Esto se podría relacionar con una "parentalidad ansiosa" que consulta ante cualquier sospecha y que tiene expectativas más altas respecto a sus hijos o hijas, tal como refiere For-Wey Lung junto a otros autores, en tanto el grupo de los que no fueron concebidos por TRAH consultaría con sospechas más serias y diagnósticos de mayor gravedad.

Respecto a la información obtenida analizando los distintos motivos de consulta que llevaron a los padres y/o madres al centro de estimulación infantil, se puede observar que los padres y madres de los niños concebidos por TRAH, señalaron mayores áreas de dificultad como motivo de consulta, lo que puede relacionarse con la idea de que estas familias tenderían a manifestar mayores expectativas en sus hijos o hijas, buscando de manera anticipada alguna dificultad o diagnóstico en ellos.

Estos datos nos llevan a proponer la siguiente hipótesis principal, que requeriría futuras contrastaciones científicas: ni-

ñas, niños y adolescentes concebidos por TRAH presentan factores de riesgo en común que explicarían una posible relación con el autismo. Entre estos factores cabe mencionar: antecedentes pre y peri natales, mutaciones genéticas y alteraciones en la salud física de progenitores, tanto por infertilidad como por mayor edad en la concepción. En algunos casos, además, se añaden problemas de salud mental en madres o padres, como los trastornos conductuales y emocionales. Sin embargo, para contrastar estos resultados, sería necesaria la realización de investigaciones longitudinales con muestras de mayor tamaño, con el fin de detectar esta tendencia de forma estadística en la población en general.

Es fundamental mencionar que las niñas y niños concebidos vía TRAH, más que una predisposición a sufrir trastornos mentales, están siendo objeto de una evaluación médica continua que podría tener un efecto "patologizante", es decir, tender a un etiquetamiento con diagnósticos patológicos, siguiendo un modelo reduccionista y mecánico, que no considera todas las variables del entorno y la situación. Del mismo modo, sus propios

padres o madres están más pendientes de cada una de sus conductas, por lo que podrían estar contribuyendo a dicho etiquetamiento. Por tanto, una niña o un niño concebido por TRAH, no necesaria-

*Sasha Pons*





Marta Sunyer

mente presentaría una predisposición a enfermedades mentales, sino más bien, estaría expuesto a una mayor vigilancia y diagnósticos desde muy temprana edad. Las niñas y los niños concebidos vía TRAH experimentan el control médico desde la gestación, por lo que tienden a estar sobrediagnosticados clínicamente, especialmente por parte de diversas disciplinas médicas y de la psicología.

Otro factor que contribuye al mayor control médico y a la vigilancia en el ho-

gar de estas niñas y niños atañe al perfil educativo y socio-económico de sus padres o madres. Se trata de personas con mayor nivel educativo y altas expectativas hacia sí mismos como hacia sus hijos e hijas. Esto contribuiría a su tendencia hacia una sobrerrepresentación de las potenciales dificultades de los mismos y hacia una reacción más ansiosa, que les haría solicitar diversas opiniones clínicas.

### Reflexiones finales

El actual contexto de ansiedad reproductiva influye en las prácticas de madres y padres y en el proceso de crianza, favoreciendo una supervigilancia en hijas e hijos, los cuales a su vez, tienen mayor contacto con profesionales de la salud y desde muy tempranas edades. Esto repercute en un aumento del diagnóstico de TEA, llegando a considerarse sus formas más leves e incluso dudosas, dentro del mismo espectro.

Existen nuevas corrientes teóricas que se cuestionan si el autismo es propiamente un trastorno como tal, con ideas basadas en la noción de neurodiversidad, negando la disfunción en dichas personas. La definición del término trastorno hace referencia

a una "falta de orden o alteración", en relación a lo considerado "normal". Estas corrientes proponen que los hallazgos en las diagnósticos sobre autismo no están evidenciando disfunciones, sino más bien diversidades. Quienes abogan por estas propuestas sugieren evitar los etiquetamientos y sobre todo aquellos efectuados de forma temprana y, por otra parte, realizar una labor de concienciación en relación a las diferencias en el desarrollo neurológico y mental de las niñas y los niños.

### RECOMENDAMOS...

- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 58(6), 744–747.
- Conti, E., Mazzotti, S.; Calderoni, S.; Saviozzi, I. & Guzzetta, A. (2013). Are children born after assisted reproductive technology at increased risk of autism spectrum disorders? A systematic review. *Human Reproduction*, 28(12), 3316–3327.
- Kamowski-Shakibai, M. T.; Magaldi, N. & Kollia, B. (2015). Parent-reported use of assisted reproduction technology, infertility, and incidence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (9), 77–95.

## SOBRE LA AUTORA DEL TEXTO

### Francisca Valenzuela

Es psicóloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile (2013) y Magíster en Psicopatología Clínica Infanto-Juvenil (2018) por la Universitat Autònoma de Barcelona. Además realizó un Diplomado en Psicoterapia Sistémico Narrativa Infanto-Juvenil en la Universidad de Chile (2014). Es miembro del equipo de investigación AFIN-UAB. Se ha desarrollado profesionalmente en el área clínica infanto-juvenil, trabajando en contexto escolar con niñas y niños diagnosticados con autismo y en programas de adopción y familias de acogida, en Chile y España. Actualmente trabaja en la Corporación Opción en Santiago de Chile, en el Programa de Intervención con niños/as institucionalizados/as, y su preparación para la Integración a Familia Alternativa a la de Origen (PRI), preparando procesos adoptivos y realizando acompañamiento familiar.

## SOBRE LOS AUTORES DE LAS IMÁGENES

### Alumnos/as del Instituto Josep Brugulat de Banyoles

Los alumnos y alumnas del bachillerato artístico plástico del Institut Josep Brugulat de Banyoles, en el marco de la asignatura de Técnicas gráfico-plásticas, han trabajado entorno al concepto de feto. Para la realización de sus obras se han basado en tres fuentes de inspiración: el álbum del grupo Nirvana "In utero", de cuya publicación se celebra el vigésimo aniversario; la lectura de un fragmento del libro de Salvador Dalí *Vida secreta* y la obra de Paula Bonet *Roedores*.

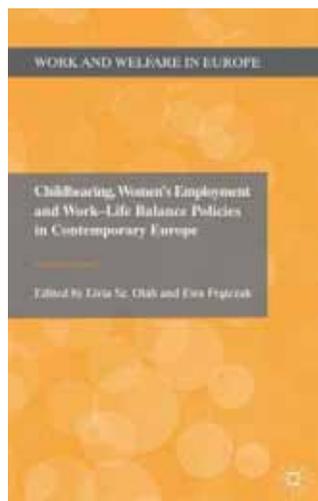
Todos los alumnos y alumnas han participado en el proyecto con sus creaciones. Ante la imposibilidad de incluir todas las imágenes, se han elegido las que aparecen en la publicación, cuyos autores/as, Laura Puig, Marta Sunyer, Marçal Bosch, Patrícia Barreto, Maria Saurina, Laia Jaén, Carla Llorens, Marina Martínez, Maria Arimany, Sasha Pons, y Cristina Ramón constan a pie de foto. El resto de chicos y chicas que han participado son: Laia Fàbregas, Vall Octavio, Valèria Reina, Sara Ripoll, Alma Ventas y Lluç Verdaguer.

## PARA LEER...



Prizant, B. y Field-Meyer, T. (2018) *Seres humanos únicos: Una manera diferente de ver el autismo*. Madrid: Alianza Editorial.

En este libro, los autores llevan a cabo un acercamiento riguroso, personal y muy humano a todas las vertientes del autismo. Presentan con suma sensibilidad un nuevo enfoque (SCERTS) centrado en la intervención integral para niños y personas mayores con algún Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y para sus familias. Un libro repleto de experiencias y testimonios en el que las voces del especialista y de los pacientes cobran una vida común, donde el aprendizaje constante y el desarrollo de las relaciones humanas adquieren una importancia fundamental. Como los autores sostienen, "el autismo no es una enfermedad. Es una manera diferente de ser humano". Barry Prizant fue ganador del premio Temple Grandin, concedido por la prestigiosa Autism Society de Estados Unidos.



Silberman, S. (2016) *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. New York: Avery Publishing

¿Qué es el autismo? ¿Una discapacidad de por vida, o una forma de diferencia cognitiva relacionada con ciertas formas de genialidad? Es todas estas cosas y más, y el futuro de nuestra sociedad depende de nuestra comprensión sobre el tema. El reportero Steve Silberman desentierra la historia secreta del autismo, reprimida durante mucho tiempo por los mismos clínicos que se hicieron famosos por descubrirlo, y encuentra respuestas sorprendentes a la pregunta crucial de por qué el número de diagnósticos se ha disparado en los últimos años. Respecto al inicio de los estudios sobre el autismo, Silberman ofrece una narrativa apasionante de Leo Kanner y Hans Asperger, pioneros de dicha investigación, que definieron el alcance del autismo de forma muy diferente; luego continúa explorando el concepto del cambio de perspectiva en el estudio de la neurodiversidad.

## PARA VER...



Rashid, R. (productor) (2017-2018) *Atypical* [serie de televisión] Estados Unidos: Sony Pictures Television

Atypical es una serie de televisión creada por Robia Rashid para la cadena Netflix que muestra el proceso de la adolescencia a la edad adulta de Sam Gardner, un chico de 18 años, con un trastorno del espectro autista. La primera temporada, iniciada en 2017, constó de ocho episodios, y la segunda y la tercera, de diez episodios cada una. La primera recibió buenas críticas, pero se echó de menos la perspectiva de las personas con autismo, aspecto que llevó a una segunda temporada, realizada con actores y guionistas autistas.

## NOTICIAS AFIN

### Ciencias Sociales y Humanidades en el mundo contemporáneo

El pasado 3 de diciembre, Diana Marre impartió una conferencia titulada "Ciencias Sociales y Humanidades en el Mundo Contemporáneo: Nuevos Roles, Funciones y Utilidades", dentro del Ciclo Biosocial de conferencias, organizado por el Centro de Justicia Educacional de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en Santiago. Esta presentación analizó por qué, en los últimos años, se ha pasado de dudar acerca de si las ciencias sociales y las humanidades, dada su 'escasa' utilidad, debían continuar siendo una opción formativa universitaria, a considerarlas de inclusión ineludible en todo proyecto de investigación y/o intervención de cualquier disciplina con aspiraciones a obtener financiación o ser considerado relevante.

Para más información, pueden consultar [este enlace](#).



### Desapariciones forzadas en la España contemporánea

Diana Marre realizó el 19 de diciembre una conferencia titulada "Las 'desapariciones forzadas' de niños, niñas y bebés en la España contemporánea: entre el estado de excepción, el afán civilizatorio y el beneficio empresarial" en la Universidad Alberto Hurtado (Chile).

En septiembre de 2017, el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas presentó un informe del Grupo de Trabajo sobre Desapariciones Forzadas e Involuntarias, emergente de sus misiones a Chile y España, entre las que incluyen la "sustracción de menores". La conferencia basada en la situación española, proporciona elementos de posible comparación con la situación chilena. La actividad, gratuita y abierta al público interesado, se relaciona con el FONDECYT N°3170338: "Adopciones en Chile: la construcción de narrativas sobre los orígenes y la identidad" (CONICYT, Chile) y MINECO/FEDER, EU. Proyecto I+D: "Del control de la natalidad a la ansiedad demográfica: comunicación, secreto y anonimato en las tecnologías reproductivas del Siglo XXI" (CSO2015-64551-C3-1-R-1).

### Hablando de maternidades en la 3ª Semana de la Antropología



Bruna Alvarez del Grupo de Investigación AFIN ha participado en la 3ª Semana de la Antropología, organizada por el Institut Català d'Antropologia (ICA) entre el 12 y el 17 de noviembre, con la participación en la mesa redonda titulada "¿Por qué no se pueden tratar las maternidades desde la Antropología? Algunas experiencias y reflexiones" junto a Marta Ausona (Mater), Serena Brigidi (Mater), Mercè Falguera (UB) y Alice Van den Bogaert (UAB-AHCISP), moderada por Laura Cardús (Mater).

La mesa redonda consistió en una breve presentación de las investigaciones sobre maternidades desarrolladas por las participantes y un debate final sobre la situación de las madres en la academia catalana.

## SexAfin en las escuelas

Por segundo curso consecutivo, el proyecto "Sex-Afin: educación afectivosexual y reproductiva en escuelas de primaria" ha reiniciado las actividades con el profesorado y alumnado de las escuelas Les Fonts y Montcau de Gelida, a las que este año se ha sumado la escuela Pau Casals de Sant Llorenç d'Hortons. Se ha trabajado con el alumnado de segundo (6-7 años), cuarto (8-9) y sexto (10-11) de primaria sobre diversos temas como la reproducción, el cuerpo y los cambios en la pubertad, para comprender cómo se significa la sexualidad en los mundos infantiles. Las actividades llevadas a cabo con el equipo docente se han basado en la reflexión sobre el papel de la escuela en la información y educación afectivosexual y reproductiva, compartiendo dificultades y buenas experiencias y prácticas. Próximamente se iniciarán las actividades con las familias y las acciones de transferencia a la comunidad.

## Infancias, juventudes y familias

### Nadja Monnet en el Congreso de Pedagogía Social en Mallorca

Nadja Monnet, miembro del Grupo AFIN, asistió al Congreso Internacional SIPS (Sociedad Interuniversitaria de Pedagogía Social) que tuvo lugar en Palma de Mallorca del 21 al 23 de noviembre y cuyo tema en su 31ª edición fue "Pedagogía social, investigación y familias". El congreso, que inició con la conferencia inaugural de John Toumbourou de la Deakin University (Australia) sobre un programa que busca incluir la prevención familiar en centros de educación primaria, se organizó en tres ejes distintivos.

En el primer eje se reflexionó en torno a la pedagogía social y la familia, cuestionando modelos y teorías. Se subrayó la necesidad de escuchar las voces de los niños y las niñas como agentes y personas capaces de acción, se puso hincapié en la importancia de hablar de familias en plural -debido a que existen diferentes maneras de educar y las familias son distintas-, y se reflexionó sobre las "etiquetas" que se asignan a las familias: ¿hay familias vulnerables o familias en una situación de vulnerabilidad?

El segundo eje se centraba en intervención socioeducativa en infancia, juventud y familia, donde se presentaron numerosas prácticas y experiencias diversas. Nadja Monnet, junto con Laure Sabine Bampi, arquitecta y doctoranda en Ciencias de la Educación y miembro del laboratorio ADEF (Aprendizaje, Didáctica, Evaluación y Formación) de la Université Aix-Marseille (AMU) presentaron reflexiones en torno a actividades realizadas en escuelas primarias de la ciudad de Marsella. Estas actividades no solamente permiten trabajar varias materias conjuntamente (respondiendo así a los objetivos del Ministerio de la Educación francés de fomentar la interdisciplinariedad en la docencia obligatoria) sino que también llegan a tener un impacto sobre la comprensión y el dominio del entorno construido y social en el cual los niños y las niñas crecen y se mueven. Estas experiencias ponen de relieve la necesidad de abrir una reflexión para integrar de manera más permanente dispositivos interdisciplinares a lo largo del currículum escolar de los niños y de las niñas para reforzar nociones del programa escolar a la vez que proporcionar una mirada crítica sobre su entorno para que se vuelvan más actores de su entorno vital que consumidores de espacios.

El tercer eje reflexionó sobre metodologías de investigación en pedagogía social, en tres ámbitos: el familiar, el escolar y el formativo, así como el ámbito comunitario. En este último se presentaron varias investigaciones en curso o recién acabadas que utilizaban metodologías cualitativas como la etnografía, las historias de vida, el diario de campo o aún la cartografía participativa. Josefina Sala (UAB) presentó un proyecto de evaluación de la protección a niños y jóvenes tutelados en Catalunya en base a un sistema de indicadores. El [programa detallado](#), así como los resúmenes de las propuestas, están disponibles en [este enlace](#).

## Identidad y orígenes, seminario en Chile

El pasado 26 de noviembre tuvo lugar el *workshop* titulado "Identidad y orígenes. Desafíos y tensiones en la ampliación de derechos", organizado por el Programa de Antropología Política y Jurídica de la Universidad de Buenos Aires (Argentina), como una actividad del proyecto Retos MINECO – FEDER (CSO2015-64551-C3-1-R) "Del control de la natalidad a la ansiedad demográfica: sobre comunicación, secreto y anonimato en las tecnologías reproductivas del siglo XXI", coordinado por Diana Marre.

El *workshop* constituyó una instancia de reflexión e intercambio entre diversos especialistas que investigan sobre el derecho a la identidad y la búsqueda de los orígenes tanto en el campo de la adopción y la apropiación de niños y niñas como en el área de las técnicas de reproducción humana asistida. De este modo, el encuentro reflexionó sobre los debates y desafíos que supone, en este contexto histórico, el derecho a la identidad a partir de los alcances y resignificaciones que ha tenido en las últimas décadas a nivel local, regional y global. Contó con la presencia de Diana Marre (UAB-AFIN), Mariana De Lorenzi (UCEL), Alejandra Roca (UBA/UNPAZ), Soledad Gesteira (UBA-CONICET), Cristina Bettanin (UNPAZ / UBA), Carla Villalta (UBA/CONICET) y Marisa Herrera. Para más información, pueden consultar [este enlace](#).

El pasado 4 de diciembre se realizó el primer *workshop* internacional titulado "Gestar, nacer, cuidar y criar: políticas y prácticas reproductivas y parentales en un contexto global", en la Universidad Alberto Hurtado (Santiago de Chile), organizado por la Red de Investigación Interdisciplinaria sobre Políticas Reproductivas y Parentales.

Diana Marre realizó la conferencia inaugural titulada "Movilidades reproductivas y parentales en el mundo contemporáneo", que dio paso a los paneles donde se trataron las tecnologías reproductivas en el mundo global –con la participación de Hugo Gaggiotti, Beatriz San Román y M. José Rodríguez–; las políticas y las prácticas en el nacimiento, cuidado y la crianza en el Chile neoliberal –con Michelle Sadler, Marjorie Murray y Anna Vergara–; los desafíos del modelo biogenético en la reproducción y la parentalidad –con Anne-Marie Piché, Irene Salvo Agoglia, Giovanna Bacchiddu, Marcia Escobar y Javiera Navarro–; y finalmente, los desafíos de la heteronormatividad y la feminización del cuidado y la parentalidad –con Francisco Aguayo, Florencia Herrera, Yanko Pavicevic, Constanza Miranda y Valentina Sciaraffia, Víctor Figueroa, Fiona Tasker y la Dra. Virginia Eatough–. Jessaca Leinaweaver realizó la conferencia de cierre con una ponencia titulada "Alcances sobre el estudio del parentesco hoy".



## Adopciones y Diversidades. Políticas, intervenciones e investigaciones

Los días 5 y 6 de diciembre se celebró en Santiago de Chile el III Seminario Internacional sobre Adopción, titulado "Adopciones y Diversidades. Políticas, Intervenciones e Investigaciones".

Durante dos días se trataron diversos temas vinculados a la adopción, entre ellos la normalización o la patologización de la adopción, qué se entiende por "necesidades especiales", qué es y cómo se gestiona la diversidad, la adopción de niños y niñas mayores, de grupos de hermanos, o con discapacidad(es), los caminos de cómo un niño o niña se transforma en adoptable, la diversidad familiar en la adopción, los desafíos y oportunidades de los procesos pre y post adoptivos, los procesos de búsqueda de orígenes y las percepciones de la población sobre adopción.

El programa contó con investigadoras nacionales e internacionales como la Dra. Diana Marre (AFIN-UAB, España), la Dra. Beatriz San Román (AFIN-UAB, España), Paulina Fernández (UCSH, Chile), Dra. Anne Marie Piché (Universidad de Québec, Canadá), Alejandra Fonseca (UCSH, Chile), Dra. Jessaca Leinaweaver (Brown University, USA), Dra. Andrea Angulo Menassé (UA, México), Dra. Florencia Herrera (UDP, Chile), Dra. Irene Salvo Agoglia (UAH, Chile), Dra. María José Rodríguez (UA, España); distintos profesionales de la adopción, como Noemí Jaque de la Dirección Nacional de Adopciones, Lorena Jiménez (UADOP), ambas del SENAME (Chile), Cristina Hau (Fundación Chilena para la Adopción, Chile), la jueza Gloria Negroni (Tercer Juzgado de Familia de Santiago, Chile), la abogada María Soledad Cisternas Reyes (SG-NU sobre Discapacidad y Accesibilidad, Chile), la jueza de Familia Luisa Hernández (Fundación Renaciendo); y representantes de las asociaciones de familias adoptivas como Antón Mouriz (MANAIA, España) y Amanda Lacalle y Marian Eliana Reyes (Fundación de Apoyo a la Adopción, Chile).

Para más información, pueden consultar [este enlace](#).



## Adopciones irregulares en España, conferencia en Valdivia, Chile



El 13 de diciembre Diana Marre impartió una conferencia abierta a todo público organizada por la Universidad Austral de la ciudad de Valdivia, Chile, titulada "Adopciones irregulares y apropiaciones de bebés en España: entre la 'necropolítica', el disciplinamiento y la ayuda a la infertilidad". Dicha actividad, junto a un seminario para estudiantes de postgrado y diversos encuentros con grupos y centros de investigación de dicha universidad, organizados por la doctora Karen Alfaro, profesora y vicedecana de la Facultad de Filosofía y Humanidades, constituyen las primeras actividades conjuntas entre dicha institución y el Grupo de Investigación y Centro AFIN de la Universidad Autónoma de Barcelona.

## AGENDA

### XI Congreso Internacional AFIN

#### Hacia una (in)justicia reproductiva: Movilidades, Tecnologías, Trabajos, Decisiones

Para el próximo Congreso Internacional AFIN, invitamos a profesionales de la investigación, la práctica profesional y personas usuarias finales a pensar en la reproducción en términos de estratificaciones, jerarquías y justicia reproductiva.

Creemos que la justicia reproductiva es una perspectiva cada vez más necesaria en un mundo de crecientes desigualdades y solidaridades amenazadas.

El XI Congreso Internacional AFIN se centrará en varios aspectos relacionados con la justicia reproductiva en la actualidad. La reproducción está cada vez más biomedicalizada e implica relaciones transnacionales, finanzas, comercio, organización y jerarquías sociales, relaciones humanas, morales y experiencias de vida e, incluso, la industrialización de la propia vida humana.

El caso de España es un buen ejemplo de estas tendencias, como muestra el trabajo del Grupo de Investigación AFIN desde 2004. En la década de 1970, España tenía una de las tasas de fertilidad más altas del mundo, atrayendo a familias adoptivas de Europa y el mundo. Por el contrario, desde mediados de la década de 1990, España ha tenido



una de las tasas de natalidad más bajas del mundo, fue el segundo país del mundo y el primero de Europa en número de adopciones transnacionales en 2014, el número uno de Europa y el tercero del mundo desde 2016 en ciclos de reproducción

asistida, así como el principal proveedor europeo de ovocitos.

Estos cambios en las últimas décadas han convertido a España en un destino mundial de viajes reproductivos desde cualquier parte del mundo. Como demuestran los estudios sobre justicia reproductiva, algunas personas tienen más derechos y capacidad de toma de decisiones que otras, según los grupos a que pertenecen. Las personas solteras y no heterosexuales a menudo solo tienen la opción de viajar a través de las fronteras para acceder a la adopción, la reproducción o la interrupción voluntaria del embarazo por estar prohibidas localmente. Las mujeres heterosexuales y las parejas también viajan, no solo para tener acceso a tratamientos reproductivos sino también para acceder al aborto. ¿Los y las donantes de gametos y las gestantes que contribuyen a que otras personas construyan sus familias lo están haciendo a un alto coste y sin el apoyo adecuado? ¿Quién puede tomar decisiones reproductivas y tiene el apoyo adecuado para crear familias, y quién está en desventaja en este proceso? ¿Cómo se pueden construir solidaridades en procesos reproductivos?

Para analizar estas cuestiones urgentes, invitamos a investigadores/as y profesionales, activistas, personas usuarias y familias a participar en el XI Congreso Internacional AFIN, que se celebrará

en Granada entre el 4 y 6 de septiembre de 2019. Con ese fin, invitamos también quienes aun no hayan centrado su trabajo en la justicia reproductiva o la reproducción estratificada, pero trabajen o deseen hacerlo en el campo de la reproducción.

Las comunicaciones individuales se organizarán en torno a las siete siguientes áreas temáticas, que se programarán junto a sesiones plenarias con ponencias invitadas:

1. "Orígenes", Revelaciones, Anonimato, Secretos.
2. (In) Movilidades y Fronteras.
3. Justicia, Estratificaciones e Intersecciones.
4. Parentesco, Solidaridades y Afinidades *Queer*
5. Poblaciones, Especies, Entornos, Ecológicas.
6. Trabajos, Intimidaciones, Cuidados.
7. Salud, Medicina, Ciencia, Tecnología.

## Fechas destacables del XI Congreso AFIN

### Límite de presentación de resúmenes: 4 de marzo de 2019.

Envíe un resumen de 300 palabras y una breve biografía, haciendo constar una de las siete áreas temáticas en la que le gustaría incluirse, a la dirección de correo electrónico [c.afin@uab.cat](mailto:c.afin@uab.cat)

### Comunicación de propuestas aceptadas: 3 de mayo de 2019.

### Inscripción anticipada (130 euros): del 10 de junio al 14 de julio.

### Inscripción general (150 euros): del 15 de julio al 31 de agosto.

# EL APERITIVO DEL JUEVES EN LOS SEMINARIOS AFIN\*

## CENTRO AFIN

Edif. B-13. c/ Vila Puig s/n. · Campus Bellaterra · Universitat Autònoma de Barcelona  
(a 3 minutos andando desde la estación FGC Bellaterra)

[\(Ver ubicación\)](#)

Horario: 14:00 a 16:00



\* Los seminarios, abiertos y gratuitos, se organizan con el apoyo de MINECO/FEDER, EU a través del proyecto I+D: "Del control de la natalidad a la ansiedad demográfica: comunicación, secreto y anonimato en las tecnologías reproductivas del siglo XXI" (CSO2015-64551-C3-1-R-1).

13 de septiembre 2018

**La incidencia del espectro autista en niños, niñas y adolescentes nacidos por reproducción asistida**

María Francisca Valenzuela (AFIN-UAB)

11 de octubre 2018

**Gestión de cuidado en el sistema de protección a la infancia y adolescencia en Uruguay**

Cecilia Montes (Antígona-UAB)

31 de octubre 2018

**Explorar la ciudad: niños, niñas y adolescentes en los espacios públicos**

Nadja Monnet (ENSA-Marseille)

13 de diciembre 2018

**Gobernanza reproductiva en Indonesia: el proceso reproductivo en Sikka**

Alicia Paramita (AFIN-UAB)

14 de febrero 2019

**(Re) visitando a la madre (des) naturalizada: narrativas de búsquedas y contactos entre personas que fueron adoptadas en Chile con sus madres de origen**

Irene Salvo Agoglia (Fondecyt, Chile)

14 de marzo 2019

**Antropología aplicada a la evaluación de proyectos socioeducativos del sistema de protección a la infancia y adolescencia en Catalunya**

Marta Mayoral Roca (AFIN-UAB)

11 de abril 2019

**Pensar la dis/capacidad desde una perspectiva crítica: el capacitismo bajo el foco**

Laura Sanmiquel (UAB)

9 de mayo 2019

**La construcción de la sexualidad en la infancia**

Estel Malgosa (AFIN-UAB)

13 de junio 2019

**Hacia la salud emocional en las relaciones íntimas**

Giazú Enciso (Graduate Center New York)