

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

Las repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria, desde las percepciones de sus padres.

Autora: Micaela Trinidad Giménez

Director: Mirco Ito

Paraná, 15 de agosto de 2023

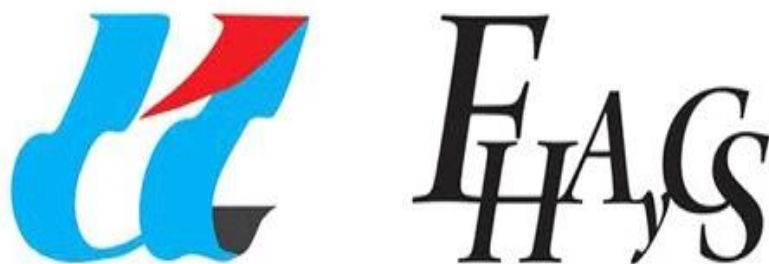


Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-Compartirigual 4.0 Internacional

RIDA Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAyCS
Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales



Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades Artes y Ciencias Sociales

Licenciatura en Psicología

Trabajo Integrador Final

Las repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria, desde las percepciones de sus padres.

Investigación de campo

Autor: Micaela Trinidad Giménez

D.N.I: 36.952.445

Contacto: 342-5433745. Micaelagimenez01@gmail.com

Director: Ito, Mirco

Santa Fe, Agosto 2023

Agradecimientos

Principalmente a mis papás, Alejandra y Juan, sin ellos nada de esto hubiera sido posible, ya que siempre me acompañaron, apoyaron y creyeron en mí, al igual que mis hermanos Gisela, Paola y Emanuel.

A Cristian, mi novio, que me acompañó desde el primer día, siempre bancando diversos estados emocionales, como alegrías y tristezas, comprendiendo este proceso y siempre por su contención y paciencia.

A mis suegros, Viviana y José, personas que quiero mucho, siempre alentando y brindándome buenas energías.

A los docentes que me brindaron su conocimiento, tiempo y dedicación.

A Mirco, por brindarme su conocimiento, guiarme y acompañarme en esta etapa final.

A Dios, la virgen y Santa Maravillas de Jesús que estuvieron presentes en cada momento.

A todos ellos GRACIAS por acompañarme y apoyarme en este proceso.

Índice de contenido

Resumen.....	6
1. Capítulo 1.....	7
1.1 Introducción.....	7
1.2 Identificación, descripción y justificación de la problemática.....	9
1.3 Interrogantes.....	12
1.4 Objetivo general.....	13
1.5 Objetivos específicos.....	13
1.6 Supuesto de investigación.....	13
1.7 Ubicación del problema en el estado de debate.....	14
1.8 Fundamentación de la perspectiva teórica.....	19
2. Capítulo 2.....	27
2.1 Diseño metodológico.....	27
3. Capítulo 3: Informe final.....	30
3.1 Crisis.....	33
3.2 Se desarmaron sus rutinas.....	34
3.3 Respuestas emocionales desadaptativas.....	36
3.4 Aislamiento=Tranquilidad.....	40
3.5 El miedo como respuesta a lo incierto.....	42
3.6 Fragilidad y desorden como respuesta a la ansiedad.....	43
3.7 La familia y sus estrategias de afrontamiento.....	46
3.8 Discapacidad y diagnóstico temprano.....	49

3.9 Encuentro sin respuesta, sin vínculos.....	54
3.10 Salidas: entre el alivio y el temor.....	58
4. Conclusiones.....	60
5. Referencias Bibliográficas.....	65
6. Anexos.....	68

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1-Edad de los niños.....	31
Ilustración 2-Tipo de autismo diagnosticado.....	31
Ilustración 3-Respuesta al cambio de rutinas.....	35
Ilustración 4-Estado emocional de los niños.....	37
Ilustración 5-Respuesta al cambio.....	41
Ilustración 6-Estado emocional de los padres.....	46
Ilustración 7-Detección del autismo.....	51
Ilustración 8-Tratamiento previo a la pandemia.....	51
Ilustración 9-Tratamiento durante el A.S.P.O.....	53
Ilustración 10-Vínculos con los compañeros.....	55

Resumen

En el presente trabajo se desarrolla una investigación en torno a las percepciones de los padres de niños, niñas y adolescentes (NNA) con Trastorno del Espectro Autista sobre las maneras en que transitaban la pandemia a nivel familiar, con el fin de indagar acerca de cómo les ha afectado a sus hijos este evento disruptivo en sus rutinas. El objetivo general del TIF es describir las repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria, desde las percepciones de sus padres, tomando en consideración el periodo de tiempo transcurrido entre el inicio del Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio, el 20 de marzo de 2020, y el mes de julio del mismo año, momento en el cual se permitieron las salidas. Para llevar a cabo la investigación, se realizaron encuestas anónimas a 30 padres y madres de personas con autismo de la ciudad de Santa Fe.

De esta manera, el tema es abordado desde un enfoque sistémico. Trabajamos con un diseño metodológico cuantitativo-cualitativo mediante encuestas con preguntas cerradas y con opciones establecidas previamente, por un lado, y con preguntas abiertas, por otro, para así poder indagar en torno a las maneras en que las familias atravesaron el aislamiento de niños, niñas y adolescentes con autismo, teniendo en cuenta el impacto en los cambios en las rutinas y sus consecuencias en el comportamiento, a partir del análisis del despliegue de la subjetividad de los padres. El eje de la investigación se encuentra en el abordaje de las maneras en que las familias atravesaron este evento disruptivo, para poder contener la desregulación de su hijo/a.

A partir de la información obtenida mediante las encuestas, se evidenció que los cambios súbitos en las rutinas y vidas diarias de las personas como consecuencia de la pandemia, impactaron en las subjetividades de los niños, niñas y adolescentes con autismo causando diferentes estados de ánimo tales como el estrés, la angustia y la ansiedad. Así mismo, el hecho de no poder contar con las herramientas adaptativas necesarias para elaborarlas, generó dificultades para afrontar los diversos estados de ánimo, lo que conlleva a diversas manifestaciones de conductas disruptivas como, por ejemplo, autolesiones, estereotipias e hiperactividad. Por otro lado, también se observó la aparición de miedos, y alteraciones en el sueño. En el caso de los padres, se evidenció que, debido a la preocupación por lograr el bienestar de su hijo/a, transitaban estados emocionales como el estrés, la ansiedad y la angustia.

Palabras claves: Autismo, subjetividad, evento disruptivo, familia.

1. Capítulo 1

1.1 Introducción

En el mes de marzo del año 2020, debido a la pandemia causada por el virus covid-19, desde el gobierno se dictaminó en Argentina el Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO), como medida pública sanitaria para limitar la circulación del virus y prevenir su contagio en las personas. El ASPO implicó un gran cambio en la vida cotidiana de las personas, ya que se limitaron los encuentros sociales y se modificaron las rutinas laborales, sociales y personales. En este contexto de incertidumbre ante lo sorpresivo e imprevisto de la situación, se generaron reacciones afectivas diversas, entre las que se encontraron malestar, angustia, ansiedad en adultos, adolescentes y niños.

Teniendo en consideración la relevancia a nivel social de este evento disruptivo, la propuesta de la presente investigación es la de indagar en torno a las repercusiones psicológicas en la subjetividad que puedan haber tenido niños, niñas y adolescentes (NNA) con autismo durante el periodo de ASPO, al no poder salir ni interactuar con otras personas por fuera de su entorno familiar, y debido a la lejanía física de otros familiares, como así también profundizar sobre las estrategias pudieron desarrollar los padres para afrontar esa situación. Vale remarcar que esta indagación se realiza teniendo en cuenta las percepciones de los padres de niños/a y adolescentes con autismo entre 1-17 años de la ciudad de Santa Fe. Partimos del siguiente supuesto: debido a las características que revisten la sintomatología de las personas con autismo, como lo es la adherencia excesiva a rutinas y la inflexibilidad a los cambios en la misma, podría considerarse que hubo un impacto subjetivo en niños, niñas y adolescentes con TEA durante el aislamiento social ocasionado por la pandemia, debido al cambio de rutinas provocado por este evento de manera repentina e inesperada.

Para los niños, niñas y adolescentes con autismo, los cambios en sus rutinas, y el no poder realizar sus actividades recreativas cotidianas (encuentros con personas con las cuales tienen vínculos afectivos, juegos en plazas o parques, por ejemplo) pueden alterar sus estados de ánimo y provocar, por ejemplo, pérdidas del apetito, llantos y ansiedad. Así mismo, el padecimiento por estos cambios de rutina puede manifestarse en conductas de autolesión o de lesiones hacia los demás. En el crecimiento y desarrollo de los seres humanos, resulta de vital importancia que se presente una estructura y un orden en las actividades de la vida diaria. En el caso de las personas con autismo, este establecimiento de rutinas es de una relevancia fundamental ya que asegura a la comprensión, por parte de la persona con autismo, acerca de lo que se espera de ella, lo cual favorece la tranquilidad. La planificación de actividades debe perseguir un objetivo: facilitar la tarea a la persona con autismo, en busca de evitar situaciones de estrés o ansiedad que puedan derivar en padecimiento. Los NNA con autismo a menudo experimentan el cambio de rutinas como un desafío importante; por este motivo, consideramos que la necesidad de adaptación durante la pandemia por COVID-19 puede haber causado dificultades en ellos. Esta necesidad de adaptación frente a un cambio social que impactó en la vida cotidiana, derivó

en la urgencia, por parte de las familias, para establecer un ambiente contenedor, favorable y estable para la mejoría de sus hijos.

En ocasiones, la estabilidad y unidad de la familia se encuentra amenazada ante la ocurrencia de eventos como la pandemia; esto se dificulta aún más si tienen un hijo con autismo al cual le puede generar malestar al no poder comprender el contexto.

Por lo mencionado anteriormente, entendemos a la familia como una institución social en la que transcurre una gran parte de la vida, en la que transitan las primeras experiencias emocionales, educativas, es mediadora de las relaciones con el entorno social. Su adecuado funcionamiento garantiza seguridad y estabilidad necesaria para un óptimo desarrollo del niño, niña y adolescente.

Según Cappuccio (1994) la familia como sistema se va transformando, es decir se adapta y cambia ante crisis vitales y accidentales, esto hace la funcionalidad y flexibilidad de un grupo familiar. Este cambio permite el crecimiento psicosocial de sus miembros. Así mismo, el cambio es necesario para la supervivencia.

Otro eje fue la modificación de la modalidad escolar, durante el ciclo lectivo 2020 el Ministerio de Educación resolvió la suspensión de las clases presenciales en la República Argentina en todos los niveles y modalidades por causa de la propagación del coronavirus Covid-19¹. Optó por la modalidad virtual fundamentalmente y entrega de cuadernillos educativos para aquellas personas que no contaban con la posibilidad de conectividad en sus hogares. Esta situación les afectó ya que somos seres biopsicosociales, necesitamos tanto un cuerpo psíquico sano como de la interrelación con otros debido a que el sujeto se constituye como tal en relación a otro que lo sostiene desde su deseo, la interacción social es esencial para su constitución. Para las personas con TEA fue menos adaptativa acceder a esta nueva modalidad educativa, principalmente por su dificultad en sostener la atención a la pantalla y el encierro.

Mediante la encuesta auto-administrada, los padres pudieron comentar cómo fue atravesar el aislamiento obligatorio con sus hijos con TEA, las conductas y estados emocionales que experimentaron padres e hijos.

¹ Resolución N°108/2020. (15/03/2020)

1.2 Identificación, descripción y justificación de la problemática

“El siglo XXI es testigo de un aumento creciente del diagnóstico de autismo en la infancia. El autismo tiene la particularidad de iniciarse en la pequeña infancia” Tendlarz, S. (1996)

Es relevante destacar, que el autismo, años tras años, está siendo más visibilizado y adquiriendo relevancia para la sociedad, incluso, se ha establecido el día 2 de abril en conmemoración del día mundial de la concientización sobre el autismo, para visibilizar las barreras y oportunidades de las personas con autismo y crear conciencia sobre cómo establecer óptimas condiciones para una mejor calidad de vida.

Asimismo, a principios de los 80 Treffert encontraba 2 niños con autismo por cada 10.000. En nuestro país encontrábamos 4.5 por 10.000, según una investigación realizada por García, Coto en 1986. En su estudio utilizaron los criterios para diagnóstico de trastorno autista según el DSM III. Recientemente los estudios incluyeron todas las manifestaciones autistas que convergen en criterios suficientes para el diagnóstico vía DSM 5. Los resultados de los estudios han pasado de 2 en 10.000 según los estudios mencionados de Treffert a 300 en 10.000 el publicado recientemente. Las clasificaciones se hicieron cada vez más inclusivas y se tomaron criterios diagnósticos más uniformes².

Resulta necesario comenzar por contextualizar el momento que atravesamos en la Argentina y el mundo. Se vivió una situación compleja relacionada con el Covid-19, en marzo del 2020 frente al contexto de pandemia la Argentina debió tomar medidas sanitarias a fin de resguardar la salud de la población siendo en un primer momento el aislamiento social³. La organización mundial de la salud declaró al coronavirus Covid-19 como una pandemia debido a su propagación mundial.

En este contexto atípico, entendemos al TEA como un trastorno del desarrollo que provoca cambios en los códigos sociales, dificultad para decodificar códigos compartidos, debido a que aquellas personas que lo padecen interpretan de manera literal el lenguaje, llegando a no comprender el significado de enunciados que implican doble sentido como ironías y sarcasmos. Las competencias sociales básicas, como la atención a las personas, a sus acciones, gestos y expresiones, se encuentran afectadas en forma primaria y esto provoca de manera directa dificultad para dejarse influir por ellas.

Uno de los rasgos de los niños con TEA es el de seguir patrones de comportamientos repetitivos, por lo que se adhieren a rutinas estructurales, lo cual le brinda seguridad y bienestar emocional. Ante ello, la cuarentena obligatoria trajo cambios en el esquema cotidiano, así como la restricción de los ámbitos en lo que llevan a cabo las actividades diarias. Los niños, niñas y adolescentes, previo a la pandemia, tenían sus rutinas, iban a la escuela, tenían tratamientos con

² García, C. (2022) <http://www.grupocidep.org/autismos-con-el-diagnostico-de-los-manuales-no-alcanza/>

³ Decreto de Necesidad y Urgencia N°297/2020. (19/03/2020)

diferentes profesionales como fonoaudiología, terapia ocupacional, psicología, psicopedagogía. Tenían grupos de amigos a los cuales dejaron de ver; ¿Cómo pudieron adaptarse a esta nueva situación que les exigió modificar sus rutinas? ¿Cómo afectó subjetivamente este cambio brusco? ¿Qué conductas manifestaron? ¿Cómo impactó en el desarrollo de sus habilidades sociales?

Por lo expuesto anteriormente, cabe subrayar que las familias que tienen un hijo con discapacidad afrontan una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Cada familia es única y singular, en relación a como se elabore esta crisis puede haber un crecimiento y enriquecimiento familiar, o no. Luego de ser diagnosticado, el niño atraviesa por distintos tratamientos para el desarrollo, estimulación y sostenimiento de habilidades sociales. Accidentalmente, dichos abordajes médicos y terapéuticos, se vieron interrumpidos por la pandemia, lo que nos lleva a reflexionar lo siguiente ¿De qué manera atraviesa la familia estas crisis? ¿Cómo impacta a nivel emocional? ¿Qué estrategias elaboran frente al cambio, con un hijo con autismo?

Debido a esta situación de incertidumbre, somos más vulnerables frente a la ansiedad, el miedo, el cansancio y al encierro. Esto puede generar diferentes comportamientos y conductas en personas con autismo, ya que para ellos puede resultar más difícil, es posible que surjan nuevas barreras frente a la exigencia de adaptaciones a los cambios, a la necesidad de flexibilidad, a las posibilidades de comunicar y compartir las experiencias internas o las propias necesidades. El lugar de los padres para contener a un hijo es fundamental para transitar esas situaciones que generan malestar. Ante ello, cabe preguntarnos, ¿Cómo se sintieron los padres respecto a las conductas de sus hijos? ¿Qué tipo de estrategia pudieron elaborar para hacer comprender a sus hijos la situación que vive el país?

Winnicott (1993) enuncia que no hay niño que pueda avanzar o mejorar (si lo logra) en sus dificultades emocionales, sin sus padres. Es decir, padres que estén dispuestos a recibir a este hijo en proceso de cambio, a contener en los momentos angustiosos.

A raíz del evento pandémico mencionado con anterioridad, los niños, niñas y adolescentes, dejaron de concurrir a espacios de socialización como la escuela y de asistir a las terapias. A partir de la declaración de la pandemia Covid-19 por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los establecimientos educativos cerraron sus puertas por ser considerados lugares de alto riesgo de transmisibilidad. Esto generó que los gobiernos buscaran estrategias para garantizar la continuidad educativa a través de distintos medios, lo que llevó a un escenario excepcional en la historia de nuestro Sistema Educativo Nacional con la suspensión simultánea de la asistencia diaria presencial a la escuela en todo el territorio argentino. El Ministerio de Educación resolvió que el aislamiento social, preventivo y obligatorio llevaría a la suspensión de las clases presenciales en la República Argentina en todos los niveles y modalidades previstos en la Ley de Educación Nacional N°2006/06.

Se vieron desfavorecidos con el cierre de las escuelas ya que es allí donde se les brinda en forma integral las necesidades de aprendizaje, estimulación y socialización que ellos requieren. La

educación en tiempos de pandemia es un gran desafío y más si hablamos de educación especial donde la mirada no está puesta sólo en el contenido académico curricular, en la evaluación sino en la importancia del proceso, la forma de atravesar y llegar a una meta y todo aquel aprendizaje que se puede internalizar y transferir fuera del contexto educativo. La importancia del desarrollo emocional cobra gran importancia.

Hemos atravesado una situación excepcional, sin precedentes, donde las instituciones educativas debieron acomodarse de forma casi inmediata a las nuevas medidas y no ir a la escuela (de manera presencial) formó parte de las políticas de cuidado. Todas las instituciones de todas las modalidades educativas debieron adoptar un nuevo modelo de educación a distancia que nos lleva a replantearnos ¿Cómo hacemos para “habitar” la escuela a la distancia? ¿Cómo acompañamos a un estudiante con autismo en su trayectoria educativa? ¿Qué ocurre con esos niños para quienes la presencia áulica les era de suma importancia, donde el contacto físico, la mirada, el vínculo con pares y la guía en forma permanente del docente les eran de sostén para llevar a cabo el proceso de enseñanza-aprendizaje?

En cuanto al quehacer escolar, Aizencang Noemi (2004) dice

La escuela permite ponderar las instancias de actividad intersubjetiva en las aulas, la práctica auxiliada explícita que permite el pasaje de la resolución asistida de problemas a la superación autónoma de estos. El diseño de actividades didácticas y las intervenciones docentes procurarían atender a los aprendizajes potenciales. El docente podría valerse de preguntas, demostraciones y de la introducción de elementos con el propósito de aproximar a los niños a la resolución de las tareas. El propósito de atender a la autorregulación por parte del alumno de sus conocimientos. (p. 145)

Luego de un prudencial y estudiado tiempo, a través de diversas decisiones administrativas, se incorporaron una serie de actividades y servicios a los ya declarados esenciales en la emergencia. Considerando la evaluación realizada acerca de la implementación del “aislamiento social, preventivo y obligatorio”, deviene necesaria la incorporación de otras actividades y servicios con carácter de esenciales, con el fin de facilitar el desarrollo de dichas actividades o servicios, así como el mejoramiento de la situación de las personas con discapacidades, que requieren de medidas contemplativas y específicas. Se establece a continuación: Circulación de las personas con discapacidad y aquellas comprendidas en el colectivo de trastorno del espectro autista, para realizar breves salidas en la cercanía de su residencia, junto con un familiar o conviviente⁴. Inmediatamente nos preguntamos, ¿generó estabilidad en los niños la salida? ¿De qué manera beneficio para su bienestar?

⁴ Decisión administrativa 490/2020 del Ministerio del Interior. (11.04.2020)

1.3 Interrogantes

De la presentación anterior surgieron los siguientes interrogantes:

¿De qué manera afectó en la salud mental de los niños, niñas y adolescentes con autismo el cambio de rutinas?

¿Cuáles fueron los estados emocionales de los padres?

¿De qué manera pudieron alojar los padres las manifestaciones de su hijo/a con autismo?

¿Utilizaron algún tipo de estrategia para hacer comprender la situación a su hijo/a? ¿Cuáles?

¿Cómo influyó en el acto educativo el cambio de modalidad para aprender?

¿Se garantizó el cuidado de la salud mental de las personas con discapacidad durante el aislamiento obligatorio?

¿Tuvieron apoyo y contención de los profesionales?

En concordancia con lo anteriormente mencionado se propone el siguiente problema de investigación:

¿Cuáles son las repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria, según las percepciones de sus padres?

1.4 Objetivo General

Describir las repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria del año 2020, desde las percepciones de sus padres.

1.5 Objetivos Específicos

-Explorar y describir las repercusiones psicológicas en niños, niñas y adolescentes con autismo en la etapa de aislamiento social, desde la subjetividad de los padres.

-Conocer las percepciones de los padres y estrategias utilizadas para lograr cambios adaptativos y flexibilidad en su hijo/a.

-Indagar sobre posibles ventajas o desventajas de la educación virtual.

-Identificar diferencias respecto de la etapa de aislamiento obligatorio y salida permitida a partir de la percepción de los padres.

1.6 Supuesto de investigación

Debido a las características que revisten la sintomatología de las personas con autismo, como lo es la adherencia excesiva a rutinas y la inflexibilidad a los cambios en la misma, podría considerarse que hubo un impacto subjetivo en niños, niñas y adolescentes con TEA durante el aislamiento social ocasionado por la pandemia, debido al cambio de rutinas provocado por este evento de manera repentina e inesperada.

1.7 Ubicación del problema en el estado de debate

A continuación se presentaran trabajos académicos relacionados con el tema de investigación del TIF, ya que aluden a los efectos y conductas que aparecieron en niños, niñas y adolescentes con autismo en tiempo de pandemia. Las diversas investigaciones mencionan el rol de los padres para el desarrollo óptimo de su hijo/a con autismo, ya que puede ser una experiencia estresante para los mismos, afectando a toda la dinámica familiar y requiriendo una amplia gama de estrategias de afrontamiento. Las investigaciones que se abordan a continuación, se encuentran divididas en nacionales e internacionales y en orden cronológico.

Nacionales

1. Para comenzar voy a exponer la siguiente investigación titulada “Entre padres e hijos con autismo. La experiencia de la intersubjetividad en el atrincherado aislamiento del niño” realizada en el año 2017 por Kaufmann, L. en Buenos Aires. En la misma, se describe una metodología de trabajo clínico (encuadre) que contempla como medio principal el reconocimiento de una intersubjetividad sostenida en compartir estados emocionales internos y pensamientos. Al mismo tiempo, se propone describir de qué manera permite a los progenitores ejercer una parentalidad cargada de una significatividad acorde a las señales que da el niño y consecuente con ellas. De la misma manera, se describe la incidencia de una metodología de trabajo clínico en la remisión de la sintomatología autística produciendo cambios en la constitución de la subjetividad del niño en la experiencia de la parentalidad, en los progenitores. Del estudio abordado e investigado anteriormente, el autor anuncia los siguientes resultados: **Variable relación social:** existe relación significativa entre el aislamiento del niño y las formas en que los padres ejercen la parentalidad. La modalidad de intervención terapéutica que organiza una forma de demanda capaz de provocar respuestas empáticas recíprocas, disminuye en padres e hijos el repliegue sobre sí mismos, cambia las condiciones que producen el despliegue de conductas correlativas a las del hijo, así como también permite ceder los signos clínicos de autismo del NNA y redefinir en los padres la experiencia de la parentalidad. **Variable mentalización:** Existe una correlación significativa entre la imposibilidad del niño de predecir estados afectivos y mentales y las formas en que los padres ejercen la parentalidad. Esa clase de modalidad de intervención terapéutica favorece el despliegue de procesos que posibilitan inferir y dar sentido a los afectos y pensamientos del otro, disminuye el vacío que produce en niños y padres que sus respuestas no sean interpretadas. **Variable simbolización:** Existe una correlación significativa entre la imposibilidad del niño de constituir una trama representacional de los fenómenos psíquicos y las formas en que los padres ejercen la parentalidad. Es por ello, que el terapeuta tiene que intensificar el uso del juego simbólico como forma de vinculación entre el niño y sus padres. Ese tipo de modalidad de intervención terapéutica favorece el despliegue de procesos

simbólicos en el niño y en los padres, y disminuye en ambos las acciones estereotipadas. Es importante aclarar, que los estudios aseveran que a los padres, la emergencia de signos clínicos de autismo en un hijo les produce diferentes tipos de desregulaciones afectivas: falta de resonancia emocional, desvitalización en el vínculo, formas miméticas de identificación, entre otras. De la misma, se observan que los signos propios del cuadro que presentan los niños generan particulares efectos en la subjetividad de sus progenitores.

2. La investigación mencionada, se vincula con la importancia del lugar en el que se posicionan los padres y se puede identificar como “Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con autismo: hacia una visión integradora” realizada en el año 2017 por Rodríguez, Y. en Córdoba. Los principales objetivos que propone el autor de esta investigación son: en primer lugar, explorar las habilidades de afrontamiento que manifiestan los progenitores de los niños y niñas autistas durante la crianza; en segundo lugar, conocer cómo se relacionan estas habilidades de afrontamiento con el bienestar y satisfacción vital de los progenitores; en tercer lugar, explorar las expectativas de autoeficacia de los progenitores de los niños y niñas autistas; y por último, identificar los desafíos y necesidades a los que se enfrentan a diario estos padres y madres. A través de una metodología que integra lo cuantitativo y lo cualitativo, el autor indagó cuáles son las principales estrategias de afrontamiento de estos padres y madres, y cuál es su relación con el nivel de satisfacción vital que muestran. Los resultados reflejan que no existen diferencias significativas entre padres y madres en niveles de satisfacción mostrados, apareciendo una leve ventaja a favor de los varones. En relación a las estrategias de afrontamiento, las madres parecen recurrir preferentemente a la expresión emocional y el apoyo social. Por otro lado, los padres no parecen usar de forma significativa ninguna estrategia de afrontamiento en concreto de las ocho evaluadas; éstos muestran mayores expectativas de autoeficacia en el afrontamiento de estrés en comparación con las madres. A su vez se llevó a cabo un modelo predictivo en el cual encontraron que, en el caso de los padres, la resolución de problemas aparecía como la estrategia con mayor poder predictor de la satisfacción. En el caso de las mujeres eran las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés, las que predecían mayor satisfacción, mientras que el pensamiento desiderativo tenía el efecto contrario.
3. Teniendo en cuenta la investigación titulada “Emociones, preocupaciones y reflexiones frente a la pandemia del COVID-19 en Argentina” realizada en Junio del año 2020 por Johnson M., Saletti-Cuesta L. y Tumas N. en Argentina, y considerando el impacto social y subjetivo que el COVID-19 produce a nivel global, se propusieron como objetivo explorar los sentimientos y expectativas que genera el COVID-19 en las personas durante la primera etapa de la pandemia, desde marzo hasta junio, en Argentina, reparando además en que atender el impacto de la pandemia en la salud mental es importante no solo para mejorar la salud sino también para evitar otras dificultades sociales, tales como la estigmatización de personas, la falta de adherencia a medidas de prevención, y el duelo frente a la pérdida de seres queridos.

En definitiva, estos factores cuentan con un rol fundamental para afrontar la pandemia de manera integral. Se trata de un estudio transversal que adopta la modalidad de recolección de datos en fases u olas para obtener información en distintos momentos de la situación epidemiológica. Los datos fueron recolectados a través de un cuestionario diseñado en la plataforma de Google Forms y para ello, se efectuó un análisis de contenido. Los resultados arrojados, advierten un impacto en la salud mental, expresado en sentimientos de miedo, incertidumbre y angustia, propios de un experimento de ruptura con la cotidianidad y pérdida de previsibilidad que supone esta pandemia, especialmente el aislamiento que conlleva. Sin embargo, también se revelan otros aspectos valorados como positivos para la sociedad, como un sentido de responsabilidad y cuidado, así como la interdependencia de las personas y la posibilidad de reflexión tanto sobre sí mismos y como sociedad.

Internacionales

1. La siguiente investigación que se abordara “Emoción, coping⁵ y personalidad resistente en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar” realizada en 2016 por González, R. en España. El estudio abordado, tiene por objetivo analizar, dentro de los modelos procesuales de estrés, el estrés de madres y padres de niños con autismo, así como el rol de las estrategias de afrontamiento como mediadoras entre la personalidad resistente, apoyo social, alteraciones de los niños y su impacto sobre la salud y el bienestar parental.

Se llevó a cabo un estudio correlacional descriptivo para investigar las características individuales (nivel de educación, situación de empleo, religión, apoyo social, comorbilidad de los niños), variables psicológicas (alexitimia, afecto positivo y negativo, personalidad resistente, estrategias de afrontamiento, ansiedad y depresión) y las correlaciones entre estas variables. Los datos aportados al estudio recogen una muestra total de 80 participantes (57 madres y 23 padres) de niños con TEA (menos de 12 años) de la comunidad de Madrid. Este estudio proporciona una descripción sobre cómo la alexitimia (incapacidad para identificar emociones propias) en madres y padres puede influir en el uso de estrategias de afrontamientos ineficaces y aumentar las consecuencias del estrés. Los resultados mostraron que la comorbilidad de los niños y la alexitimia parental están asociados negativamente con el bienestar psicológico y positivamente con la ansiedad y depresión. Las madres reportaron niveles más elevados de ansiedad que los padres y estos a su vez mostraron niveles más elevados de alexitimia que las madres. Los hallazgos también sugieren que el uso de coping adaptativo media la relación entre la personalidad resistente, apoyo social y las alteraciones de

⁵ Entiéndase como estrategias de afrontamiento

los niños, y su impacto en los niveles de ansiedad, depresión y bienestar psicológico de los padres.

2. Teniendo en cuenta la investigación anterior, se lee el impacto que tuvo en la salud mental la pandemia. Es por ello, que considero relevante mencionar la siguiente investigación, debido al impacto o repercusiones que tuvieron niños y niñas con autismo durante el confinamiento. El presente estudio se denomina “El impacto del Covid-19 en personas con autismo”, realizada en el año 2020 por la Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL) en Argentina, Brasil, Chile, Uruguay, México, Perú, Venezuela y República Dominicana. En la misma, participaron personas con autismo, familia de personas con TEA, docentes y terapeutas. El objetivo ha sido explorar la experiencia actual de las personas con TEA y sus familias. Cómo viven los días de encierro obligado, qué tipo de conductas se presentan, cuáles son sus necesidades específicas, que tipo de tratamientos se han interrumpido y cuales han seguido por distintas vías a distancia. Para ello, han participado 1826 familias, respondiendo acerca de datos generales de la persona con TEA, escolaridad, situación en el hogar durante la pandemia, tratamientos y apoyos al momento de iniciar la pandemia, cambios conductuales a partir del aislamiento en el hogar y preocupaciones sobre la pandemia en general.

Una de las primeras cuestiones que surgen de un análisis global de los datos es que en algunas áreas casi la mitad de las personas con TEA no registran importantes cambios, mientras que en otros aspectos el impacto del encierro es altamente notable. A saber: los datos demuestran que algunas de las consecuencias del confinamiento ha sido el aumento de la irritabilidad en las personas con TEA (64,9%), el incremento de la conducta de deambular (47%), mayores niveles de ansiedad (63%) y de conductas relacionadas con la agresividad (35%). Por otra parte, un 57,8% de los padres ha notado retrocesos en sus hijos durante la etapa de encierro. Durante el confinamiento la continuidad de los tratamientos, por vía teletratamientos, ha favorecido la organización de la vida cotidiana de la persona con autismo. Mayoritariamente las familias destacaron sus desventajas, haciendo énfasis en que las dificultades de atención y concentración de sus hijos, como la hiperactividad, hicieron casi imposible la relación con docentes y terapeutas a través de las pantallas. Las familias que encontraron ventajas enfatizaron que sus hijos están menos sometidos al estrés por los viajes y las exigencias de la interacción social, destacaron que de ese modo ellos pueden involucrarse más como padres y comprender mejor los tratamientos. Luego de realizar el estudio, se concluyó que casi la mitad de las personas con TEA han mejorado sus conductas cuando comenzaron a realizar salidas y paseo.

3. El mundo vive una situación compleja relacionada con el Covid-19, causada por el SARS-CoV-2, Cuba no está exenta de esta situación. A la par de esta pandemia aparecen alteraciones psicológicas relacionadas con la enfermedad y el confinamiento. Por tal motivo, el manejo de las conductas disruptivas que se presentan, perturba al niño y al adulto que enfrenta la contingencia quien experimenta fallas en poder enfrentarlas y lograr resolverlas. Respecto a

ello, abordé la investigación titulada “Repercusión psicológica en niños con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por Covid-19” realizada en el año 2020 por Sancti, J.M. en Cuba. La misma, tiene por objetivo describir las alteraciones psicológicas de los niños con TEA durante el confinamiento por Covid-19 y estimular a la familia en la autogestión de recursos psicológicos para el control de conductas desajustadas. Para tal fin, el autor realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos Medline/Pubmed, Elseiver, Scielo y Google académico. En ella, se encontró que durante situaciones críticas como lo es esta pandemia, se presentaron alteraciones en la salud mental de niños con autismo. La agresividad, los trastornos del sueño, la irritabilidad, gritos y aparición de conductas estereotipadas son las más frecuentes. Obtuvo como conclusión que el confinamiento puede resultar muy complejo para el niño con autismo quien reacciona desproporcionadamente a cambios en su rutina diaria.

1.8 Fundamentación de la perspectiva teórica

Las categorías centrales que escogí para mi TIF, se pueden ajustar a los siguientes conceptos: Autismo, subjetividad, familia, evento disruptivo.

Comenzamos enunciando, que la contención y el apoyo de los padres son elementos centrales para la protección y la seguridad, operando de esta manera, como un fuerte sostén. En este sentido, la familia es un sistema, donde se establecen relaciones entre sus miembros de manera estable, en el cual la conducta de un individuo influye sobre la conducta de los demás. Puntualizando en el caso de niños, niñas y adolescentes con autismo, el cambio que provocó la pandemia, afectó y modificó al sistema, lo que incitó a buscar estabilidad por parte del mismo.

En vínculo estrecho con lo antes expuesto, Minuchin, S. (1979) define funciones básicas de la familia:

- Una es interna: se trata de la protección psicosocial de sus miembros con relación a la alimentación, la socialización y la protección en general.
- Otra es externa: se refiere a la acomodación respecto de la cultura y la transmisión a sus miembros de la misma.
- La familia es la matriz e identidad de sus miembros. Esto tiene dos aspectos: sentido de identidad desarrollado en la pertenencia y sentido de separación desarrollado en la participación de los miembros de la familia en distintos contextos, como el trabajo y la escuela.
- Capacidad de cambio y continuidad. Esta, permite configurar la identidad familiar que se va modificando, pero que a la vez sigue siendo la misma.

En este punto se torna necesario explicar a qué se hace referencia con el término familia. La misma es definida:

Como un conjunto de personas en interacción constante, con una historia y modalidades singulares de relación que otorgan identidad a sus miembros. Se entiende, además, como un sistema abierto, separado por fronteras del exterior y compuesto por subsistemas separados entre sí por límites con diferentes grados de permeabilidad y por diferenciación de niveles jerárquicos internos. Como sistema abierto, la familia posee características de totalidad, se organiza por patrones de circularidad y equifinalidad. (Vainstun. P.19)

Por otra parte, un *sistema* es definido por Vidal (1991) de la siguiente manera:

Un complejo de elementos interactuantes de tal modo, que el comportamiento de un elemento en cierta situación, es diferente al de ese elemento en otra situación. Y de tal manera,

que si uno de los elementos se modifica, todo el resto de los elementos constitutivos de la totalidad se modifica también (p.8).

Los sistemas pueden clasificarse en dos grandes grupos, sistemas cerrados y abiertos. Los primeros no realizan intercambios con el ambiente de tal modo que permanecen invariables. En contraposición, los segundos intercambian energía, materia e información con el medio en el cual se encuentran inmersos. En este sentido, cumplen con el principio de no sumatividad, en el que su funcionamiento como totalidad es más que la suma de sus partes. Es un todo coherente y por este motivo, es que una interacción en una parte del sistema repercute globalmente, es decir, en la totalidad del mismo.

Los sistemas abiertos se caracterizan por tener *causalidad circular*, este concepto se diferencia de la *causalidad lineal* en la que un hecho es causa de otro hecho. En la causalidad circular, la influencia es multilateral, la causa no solo es causa sino también consecuencia. Otra característica de los sistemas abiertos es la *equifinalidad*. Al respecto de este último, Liuzzi Dolz (2015) expresa que:

Los cambios observados no están definidos por las condiciones iniciales del sistema sino por los procesos de cambio. Un efecto puede responder a distintas causas, como una causa puede dar por resultados múltiples efectos. El punto inicial sobre el cual se parte no determina el punto de llegada y viceversa, lo que predomina en el proceso son las múltiples variables que lo hacen impredecible. (p. 4)

Siguiendo con las características del campo de la cibernética, hacemos mención a la retroalimentación, mediante la cual el cambio que introduzca un miembro, se transforma en información para los otros. Ésta a su vez puede ser negativa, entendiendo que es la tendencia de los organismos a mantenerse estables, buscando mantener el equilibrio del sistema; y positiva, que interviene en los procesos de cambio y modifica el equilibrio. (Watzlawick, 1985)

Cabe aclarar que la familia se encuentra dentro de un sistema social, el cual es mucho más amplio que el suyo, razón por la cual está expuesta a la transformación y constante intercambio con el ambiente, al igual que cualquier otro sistema vivo.

Siguiendo con esta línea, los conceptos que aporta el estructuralismo se encuentran relacionados con los límites del sistema, los mismos posibilitan la diferenciación del sistema familiar del resto y, a su vez, la integración de los miembros que lo comprenden. Dicha corriente introduce el concepto de subsistema para referirse a los subconjuntos dentro del sistema. Estos pertenecen al sistema total y tienen características comunes que determinan funciones y relaciones específicas y que, de esta manera, varían a través de los distintos momentos evolutivos.

Una familia es un sistema abierto que incluye una estructura organizada de individuos que constituyen vínculos estables, que implican relaciones sexuales prescritas entre los esposos y prohibidas entre los otros miembros, unidos por necesidades de sobrevivencia,

pertenencia, identidad bienes afectivos y que comparte una dimensión témporo – espacial de cotidianeidad, un cierto trecho de historia, un proyecto de cierto futuro y un código singular (Vidal, 2001, p.73).

Como se explicó con anterioridad, los límites permiten diferenciar el sistema global del exterior, por este motivo también pueden denominarse fronteras, las cuales se manifiestan en las diferencias conductuales e interaccionales que presentan quienes conforman el sistema global con aquellos que no forman parte de él. Ello se entiende como adhesión y posibilita diferenciar los subsistemas entre sí.

Los subsistemas en la estructura familiar son subconjuntos organizados en función de rasgos comunes: móviles o permanentes. Algunos de ellos son organizados generacionalmente, y pueden calificarse en temporales o estables. Los primeros mencionados pueden contemplar múltiples subsistemas; en cambio los segundos, comprenden solo tres: conyugal, parental y fraterno.

Por subsistema conyugal se alude a la pareja, por subsistema parental se entiende a la pareja puesta a ser padres, por subsistema fraterno son los hijos-hermanos. La claridad de límites entre los diversos subsistemas, resulta clave para convivir armónicamente y garantizar los espacios de pareja, individuales y de todos los miembros.

Ahora bien, (Vidal, 1991) refiere que el sistema conyugal posibilita una “matriz identificatoria”. Esto es entendido como un modelo de ser mujer y de ser varón, como también un modelo de vínculo entre ellos, que a la vez proporcionan un modelo de identidad sexual. En otro orden de ideas, el sistema parental tiene como función primordial legislar, establecer lo prohibido y lo permitido, aportando una manera de decodificar el mundo y de clasificarlo valorativamente. Finalmente, el sistema fraterno posibilita a los hijos aprender el intercambio entre pares: la negociación, la rivalidad, la competencia, la solidaridad y el manejo de la ayuda mutua.

De la misma manera, en las familias, los límites se identifican por la diferenciación de reglas que regulan los distintos subsistemas. Éstos pueden ser rígidos, difusos o claros y variar en función del grado de permeabilidad. Los límites rígidos resultan difíciles de modificar, los difusos difíciles de determinar y los claros son definibles y modificables. Profundizando en estos últimos, es posible afirmar que son un recurso de la adaptabilidad del sistema, no obstante, es importante que sean flexibles en tanto deben encontrar nuevas maneras de legislar, regular y adaptarse a los cambios evolutivos a los que se enfrenta la familia.

En relación a lo mencionado, Vidal (1991) señala que los límites como reglas prescriben roles. Es decir, cuando se habla de límites claros, se alude al hecho de proteger la diferenciación entre los miembros y, también la estructura jerárquica de la familia. Es importante destacar que, en este sentido, se disminuye la probabilidad de que se produzcan patologías en el seno familiar.

Para la teoría familiar sistémica son importantes los aportes desde las nociones evolutivas, ya que conforme avanza el tiempo, las familias vivencian un proceso de cambio que podemos conceptualizar como *etapas del desarrollo familiar*, razón por la cual se piensa la familia “como una unidad que se constituye y desarrolla recorriendo un ciclo evolutivo” (Vidal, 1991, p. 33). Su importancia reside no solo en las distintas fases por las que la familia atraviesa, sino también por las crisis que se generan entre una fase y otra. El proceso al que se debiera apuntar cuando de superación de crisis se habla, es a la modificación de la estructura del sistema, manteniendo la organización.

Las distintas fases por las que atraviesa la familia se caracterizan por unos conflictos propios de cada etapa. Según plantea Vidal (1991), los distintos momentos evolutivos a los que nos referimos son: constitución de la pareja, nacimiento de los hijos, su respectiva niñez y adolescencia de los hijos, desprendimiento de los hijos (proceso denominado “nido vacío” o pareja nuevamente sola).

A modo de definir los sujetos que están implicados en esta investigación –niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista- se parte de la idea de que el sujeto se constituye como tal en relación a un otro, un otro que lo sostiene desde su deseo. Es por ello que la interacción social es esencial para su constitución. Como sostiene Najmanovich (2001), son formaciones de bucle en los cuales el sujeto influye en su medio y a su vez es condicionado y determinado por este.

Ahora bien, para profundizar en el abordaje de las familias de niños, niñas y adolescentes con TEA es necesario retomar el planteo inicial de este apartado, es decir, la noción de que cada miembro incide sobre los otros y es a su vez influido por los demás. Con esto se intenta exponer que en los sistemas conformados por una persona con autismo, la dinámica familiar entera se ve condicionada por el trastorno y viceversa.

Es en este sentido, que la palabra *autismo* proviene de “autos” que en griego significa “encerrado en sí mismo”. De este modo, se define como una pérdida del contacto con la realidad y como consecuencia de ese estado, emerge una gran dificultad para poder establecer una comunicación con los demás. (Liuzzi Dolz, 2015)

Así también, el concepto mismo de autismo resulta particular, es el gran sobreviviente del derrumbe diagnóstico que propone el DSM IV. Tanto el “Autismo Infantil Precoz” de Kanner como el “Síndrome de Asperger” forman parte de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), que acentúan la perturbación evolutiva.

De esta manera, para Kanner la característica central es un trastorno de las capacidades de relación afectiva. El autismo implica un modo de desarrollo distinto, en el que el progreso subjetivo sigue otras vías, diferentes al desarrollo típico y en el que el niño tiende a ignorar, a desatender, a evitar las relaciones interpersonales y presentar dificultades para el contacto ocular. La descripción de Kanner de los niños con autismo señala que presentan trastornos en su relación con el otro (rechazo de la mirada, ausencia de conductas espontáneas como señalar objetos de interés o falta de reciprocidad

social o emocional), en la comunicación (retraso o ausencia del lenguaje oral, su uso estereotipado o incapacidad de establecer conversaciones) y en el comportamiento (falta de flexibilidad, rituales, falta de juego simbólico). Sus características esenciales las nombra como aloneness y sameness, soledad y fijeza. Así también, el adjetivo precoz indica que se manifiesta desde el nacimiento o antes de los tres años. Es por ello, que a los 10 meses ya se pueden observar indicadores diagnósticos. Lo que este inicio temprano determinará su modalidad de presentación. (Tendlarz y Bayón 2013)

Así mismo, vale aclarar que el autismo se distingue del síndrome de Asperger dado que en este último no se evidencia un retraso del lenguaje. Además, indica en su diagnóstico rasgos que perduran a lo largo de toda la vida y que no tiene nada de evolutivo ni tampoco se producen cambios.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, 2013) los criterios diagnósticos para el trastorno del espectro autista son:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social, entre las cuales podemos encontrar un acercamiento personal anormal.
- Un fracaso en la conversación corriente.
- Disminución de intereses, emociones o afectos compartidos.
- Dificultades en las relaciones personales, es decir, anomalías en el contacto visual o en contacto corporal y la deficiencia en la comprensión o uso de gestos.
- Presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Resulta necesario aclarar que la aparición temprana de cualquiera de estos síntomas es otro de los criterios diagnósticos. Tal es así, que para que este dictamen sea válido los indicios descritos deben generar un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

El DSM-V (2013) elimina esta distinción e introduce una nueva categoría clínica con la que será examinada toda la infancia. La misma se denomina *Trastornos del Espectro Autista* (TEA) y conlleva diversos niveles de gravedad: Grado 1, necesita ayuda; Grado 2 necesita ayuda notable; Grado 3, necesita ayuda muy notable. Los criterios utilizados para este diagnóstico son déficits sociales y de comunicación, intereses fijos y comportamientos repetitivos. De esta manera el autismo se vuelve un diagnóstico ampliado que incluye distintos tipos de individuos.

El trastorno del espectro autista se caracteriza por presentar déficits en la comunicación e interacción social, asimismo, se evidencian patrones restringidos y repetitivos de conductas.

Particularmente, los déficits a nivel de interacción social y comunicación se derivan de la multiplicidad de formas en que se manifiesta y contextos en los que ocurre. Existen dificultades en la reciprocidad socio-emocional, esto es: obstáculos para sostener o iniciar una conversación, anomalías en el lenguaje corporal y el contacto visual, acercamientos sociales inusuales, baja disposición para compartir intereses, afectos y emociones.

También son notorias las dificultades a nivel de la comunicación no verbal, las conductas relacionadas a esta interacción suelen carecer de expresividad, déficit en el uso de gestos y contacto visual, falta de integración e interpretación entre lo verbal y no verbal. A su vez en este nivel se identifican inconvenientes para comprender, desarrollar y mantener relaciones, lo cual puede verse expresado en el acto de compartir el juego simbólico o bien de ajustar el comportamiento a las diferentes situaciones y contextos sociales.

Ahora bien, la severidad en el grado de autismo está en estrecha relación con los patrones restringidos y repetitivos de conducta, como así también en la alteración comunicativa y social. Todo esto se manifiesta mediante movimientos motores, habla y objetos repetitivos y estereotipados, adherencia inflexible a patrones de comportamiento y rutinas, intereses obsesivos y restringidos, anómalos por la intensidad y foco sobre los mismos. En adición, puede existir hipo o hiper reactividad sensorial e interés inusual en actividades sensoriales.

Continuando con el desarrollo del autismo, haremos una descripción en relación a cómo lo aborda el enfoque sistémico. Basados en el principio descrito por Selvini Palazzoli et al. (1982) “cada miembro influye sobre los otros y es a su vez influido por los demás” (p.13). En tal caso, cada miembro componente del sistema familiar influye sobre los demás que lo integran, así entendemos que al existir una persona con autismo, la dinámica familiar entera se ve condicionada por el trastorno y viceversa. Teniendo en cuenta las dificultades presentes en el autismo, tales como la comunicación e interacción social, la familia se verá afectada por estas mismas debido a que para los padres será un proceso muy diferente el aprender a comunicarse y relacionarse con su hijo/a con TEA. La familia es el contexto natural para sobresalir y para recibir ayuda y ésta necesita de cimientos sólidos para llevar a cabo las tareas esenciales. (Salvador Minuchin & H. Charles Fishman, 1984). Por lo tanto, es imprescindible trabajar con la familia del niño/a con TEA, para poder entender la dinámica familiar y los roles que tiene cada uno de ellos dentro de este sistema.

Ante el diagnóstico de un hijo con TEA, se produce una crisis en la familia que se caracteriza por “un fuerte impacto psicológico y emocional; un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; cambios en la relación de pareja; y la necesidad de ayuda y de asesoramiento” (Giné, 2001 p. 324). Todas las familias no atraviesan ese momento de la misma manera, sino que depende de las particularidades de cada una como sistema. Aquí resulta importante hacer mención al concepto de ciclo vital que propone Haley (1980) “período de galanteo, constitución de la pareja estable, nacimiento de los hijos, periodo intermedio, el destete de los padres y el retiro de la vida activa”, entendido este ciclo como la trayectoria que atraviesa la familia que incluye una “serie de etapas cualitativamente diferentes entre sí, que implican tareas evolutivas diferenciadas, configuraciones emocionales y relacionales distintas en cada una de ellas y entre una y otra fase se producen transiciones” (Sale, 2016, p. 104). Dentro del ciclo vital de una familia, se presentan etapas normativas y no normativas (Gimeno, 1999). Las primeras son aquellos eventos previsibles pre-establecidos por la cultura. En cambio, los eventos no normativos tienen que ver con aquellos que se

presentan de manera imprevisible en el desarrollo familiar. Se podría afirmar, entonces, que el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros constituye un evento no normativo que genera estrés y tensiones adicionales ya que, por un lado, un trastorno diagnosticado en un hijo no constituye un hecho esperable y, por el otro, las etapas del ciclo vital en estos casos se suelen prolongar en el tiempo. En consecuencia, la familia deberá poder adaptarse para continuar cumpliendo las funciones necesarias en cada etapa del desarrollo. En palabras de Minuchin, “la familia debe responder a cambios internos y externos y, por lo tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita afrontar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros” (1974/2005, p. 87).

Gloffka (2010) destaca que factores claves para el desarrollo del niño refieren a una organización familiar sobre la base de complementariedad, flexible y estable, así como la co-participación de los padres en el proceso terapéutico para lograr repercusiones positivas en los planos individual y familiar. Sobre los agentes facilitadores, se trata de “conocer los potenciales y destrezas cognitivas que presenta el niño con autismo, así plantear objetivos terapéuticos realistas y adecuados” (p.106).

Muchas familias consiguen gran satisfacción y adaptación, siendo la conclusión más aceptada que el impacto es menor si ambos padres participan igualitariamente en la ejecución tanto de las labores del hogar como del cuidado de los hijos/as con Trastorno del Espectro del Autismo.

Finalmente, y por lo expuesto precedentemente, podemos afirmar que la subjetividad es el conjunto de características particulares que hacen del ser humano un sujeto único e irrepetible, una persona autónoma con intereses, pensamientos y deseos propios. A partir de ciertas condiciones indispensables, el individuo, sobre su montaje biológico, se constituye en sujeto capaz de representar, simbolizar, comunicar y pensar. Bleichmar (1999) agrega que la producción de subjetividad se va desarrollando en las relaciones sociales, no es sin un otro que la produce. Al respecto, Moise (1998) explica lo siguiente:

La subjetividad está en un continuo proceso de construcción en el cual interviene la vida social de cada sujeto. Las instituciones sociales van conformando nuestra identidad, muchas veces de manera implícita, pero regulan nuestros comportamientos, formas de actuar, de pensar y de vincularnos con otros. Entonces, el tránsito de estos sujetos por las escuelas es, sin dudas, una construcción sin pausa de subjetividades. Es en la escuela donde podemos ver que en cada acto educativo no es solo el estudiante quien aprende, sino que el docente también adquiere nuevos aprendizajes, los cuales se transforman. La subjetividad se construye, es un producto del sujeto y su relación con los otros (p. 31).

En síntesis, la subjetividad está siempre en construcción, es singular y determina nuestros modos de vincularnos con otros, de actuar y de pensar. Tal como explica Najmnovich (2001), está relacionada con la libertad, la creatividad y la ética.

Podemos pensar entonces que se han modificado y construido subjetividades a partir de un fenómeno que afectó el funcionamiento de la vida social a nivel mundial: la pandemia por Covid-19. Este fenómeno condujo a que los sujetos tuvieran que adaptarse a la nueva realidad sublimando, creando, padeciendo.

Los expertos en sanidad recomendaron a las autoridades de cada país llevar a cabo un periodo de aislamiento estricto, a modo de disminuir el esparcimiento del virus que ocasiona la enfermedad ya mencionada. Sin embargo, de manera paralela se iba ocasionando un fuerte impacto en la subjetividad de cada persona, es decir, en su comportamiento y su salud mental. Resumiendo, se trata de un evento disruptivo, que de un momento a otro cambió la realidad de las personas, y en algunos casos, puso en peligro sus vidas. Al respecto Benyakar (2016) define al término “disruptivo” de la siguiente manera:

[...] todo evento o situación con el potencial de irrumpir en el psiquismo y alterar su capacidad de elaboración. Potencian el efecto disruptivo de los mismos, como el hecho de ser inesperados, interrumpir un proceso indispensable para la existencia del sujeto, socavar el sentimiento de confianza en los otros, contener rasgos no interpretables para el sujeto, amenazar su integridad física o de otros significativos y finalmente devastar el hábitat cotidiano entre otros (p. 14).

Siguiendo el planteo del autor, cualquier situación tiene la capacidad potencial de irrumpir en personas, instituciones y comunidades. Si ese potencial se realiza, se altera en éstas el estado existente de equilibrio -también denominado “homeostasis” - y se producen distintos tipos de reacciones. En ese caso, se tratará de un evento fáctico y disruptivo, en la que sus cualidades, corresponden exclusivamente al evento o la situación capaz de provocar una discontinuidad o una distorsión en el modo humano de elaborar.

En este sentido, las cualidades que potencian la capacidad disruptiva de un evento son: que sea inesperado, es decir, que interrumpa un proceso normal y habitual indispensable para nuestra existencia o para mantener el equilibrio; minar el sentimiento de confianza en los otros; contener rasgos novedosos no codificables ni interpretables según los parámetros que ofrece la cultura; amenazar la integridad física propia o de otros significativos; y distorsionar o destruir el hábitat cotidiano.

Tal como se mencionó en líneas anteriores, la pandemia provocada por el Covid-19 es un evento que apareció de manera inesperada, generando incertidumbre entre las personas y efectuando cambios bruscos en la cotidianidad.

2. Capítulo 2

2.1 Diseño Metodológico

El diseño de esta investigación de Psicología, es una investigación de campo:

En los diseños de campo los datos de interés se recogen en forma directa de la realidad, mediante el trabajo concreto del investigador y su equipo. Estos datos, obtenidos directamente de la experiencia empírica, son llamados primarios, denominación que alude al hecho de que son datos de primera mano, originales, producto de la investigación en curso sin intermediación de ninguna naturaleza (Sabino, 1992, p. 54).

De tipo exploratoria, respecto a esto refiere Sabino (1992):

Son las investigaciones que pretenden darnos una visión general y sólo aproximada de los objetos de estudio. Este tipo de investigación se realiza especialmente cuando el tema elegido ha sido poco explorado, cuando no hay suficientes estudios previos y cuando aún, sobre él, es difícil formular hipótesis precisas o de cierta generalidad. Suelen surgir también cuando aparece un nuevo fenómeno que, precisamente por su novedad, no admite todavía una descripción sistemática, o cuando los recursos de que dispone el investigador resultan insuficientes como para emprender un trabajo más profundo. (p. 43)

Contará, por un lado, con la metodología cuantitativa, poniendo el énfasis en la explicación, en la contrastación empírica y en la medición objetiva de los fenómenos sociales y, por el otro, con la metodología cualitativa, que enfatiza en la interpretación, centrada en el sujeto y el descubrimiento de significados, a través de las propias palabras de los mismos. Buscando así, aumentar la validez de los hallazgos a través de un conocimiento más amplio y profundo de la realidad social que pretendemos estudiar. En esta investigación, buscamos estudiar y conocer las manifestaciones expresadas por las familias de niños/as y adolescentes con TEA.

El universo o población de la investigación está conformado por padres de niños, niñas y adolescentes con Autismo de la ciudad de Santa Fe. Compartimos la encuesta públicamente, así como también, se ha establecido contacto con una organización de vuestra ciudad para que puedan hacer pública la encuesta. De esta manera, mencionado organismo, ha accedido enviándola vía online destinada a los padres que quieran responder de manera anónima. Dicha organización, está conformada por un grupo auto convocado de padres-familiares de personas con autismo y profesionales que buscan lograr una mejor condición de vida en la sociedad, para los sujetos con autismo. La misma, según refieren, nace de las necesidades existentes que surgen en el diario convivir,

de las deficiencias existentes, como las barreras que luchan por derribar: desconocimiento, prejuicios, discriminación, entre otros, desde un enfoque social, civil y legal. Implementando, además, herramientas, realizando capacitaciones y eventos, comprometidos para lograr inclusión social-educativa y concientizar al respecto.

La muestra en esta investigación es de tipo intencional, no probabilístico o dirigido ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador. Cuya finalidad no es la generalización (Hernández Sampieri, R., Collado, C. y Baptista Lucio, M. 2014). Para ello, se comprometieron a compartir el cuestionario con los padres y ellos, de manera voluntaria y anónima, a los fines de que puedan acceder a la encuesta.

La unidad de análisis de esta investigación son los padres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

La técnica de recolección de datos que seleccionamos es la encuesta. Sobre esta comenta Sabino (1992): “Se trata por tanto de requerir información a un grupo socialmente significativo de personas acerca de los problemas en estudio para luego, mediante un análisis de tipo cuantitativo, sacar las conclusiones que se correspondan con los datos recogidos” (p.62). El tipo de encuesta será una encuesta auto-administrada (Cea D’ancona, 1996) a través de un Formulario de Google, que se caracteriza por ser el propio encuestado el que lee el cuestionario, anota las respuestas y lo remite por la vía virtual que sea indicada (correo electrónico o mensajería celular). Este procedimiento estandarizado para recabar información, nos brindará la misma de manera escrita mediante observación indirecta, a través de los sujetos encuestados. Para que las respuestas de los sujetos puedan ser comparadas y analizadas, la información se recoge de forma estructurada, formulando las mismas preguntas y en el mismo orden a cada sujeto encuestado. Esta nos permite abarcar la problemática en un mismo estudio y facilitar la comparación de resultados por la estandarización de las preguntas propuestas, posibilitando la obtención de información significativa. La elección de dicha técnica se debe a la situación sanitaria que se transitó en el año 2021.

La encuesta tendrá, por un lado, preguntas cerradas cuyas respuestas estarán acotadas a diversas opciones y el encuestado se limitará a seleccionar una de ellas, de manera que refleje su opinión o situación personal. Por otro lado, contará con preguntas abiertas que no circunscriben las respuestas a alternativas predeterminadas, ofreciendo a los sujetos la posibilidad de expresarse con sus palabras.

Si bien se parte de una estructura de determinadas preguntas claves, también se da lugar a otras preguntas abiertas que permite a los sujetos la posibilidad de expresarse sobre los efectos y situaciones que vivieron en sus hogares junto a su/s hijo/s debido a la cuarentena obligatoria.

Con el fin de procesar datos relevantes se elaborará un análisis de contenido, entendido por Piñuel Raigada (2002):

Se suele llamar análisis de contenido al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos (mensajes, textos o discursos) que proceden de procesos singulares de comunicación previamente registrados, y que, basados en técnicas de medida, a veces cuantitativas (estadísticas basadas en el recuento de unidades), a veces cualitativas (lógicas basadas en la combinación de categorías) tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior (p. 2)

La elección de estas técnicas dentro del diseño cuantitativo-cualitativo nos permite obtener respuestas precisas, así como también la posibilidad de que la subjetividad de cada entrevistado pueda emerger.

3. Capítulo 3: Informe Final

En este segmento de la investigación realizaremos un análisis y articulación teórica de los resultados obtenidos en las encuestas. El análisis va a iniciar teniendo en cuenta el objetivo general de esta investigación que consiste en describir las repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria del año 2020, desde las percepciones de sus padres; continuando por los objetivos específicos que consisten en explorar y describir las repercusiones psicológicas en niños, niñas y adolescentes con autismo en la etapa de aislamiento social, desde la subjetividad de los padres, conocer las percepciones de los padres y estrategias utilizadas para lograr cambios adaptativos y flexibilidad en su hijo/a, indagar sobre posibles ventajas o desventajas de la educación virtual, identificar diferencias respecto de la etapa de aislamiento obligatorio y salida permitida a partir de la percepción de los padres.

Luego de haber enviado la encuesta auto-administrada a los padres, la población muestral quedó constituida por 30 padres que accedieron a responder de manera voluntaria. Los resultados obtenidos se desarrollan a continuación.

En el siguiente gráfico se puede observar las edades de los niños, niñas y adolescentes con autismo: van desde los 3 años hasta los 17 años.

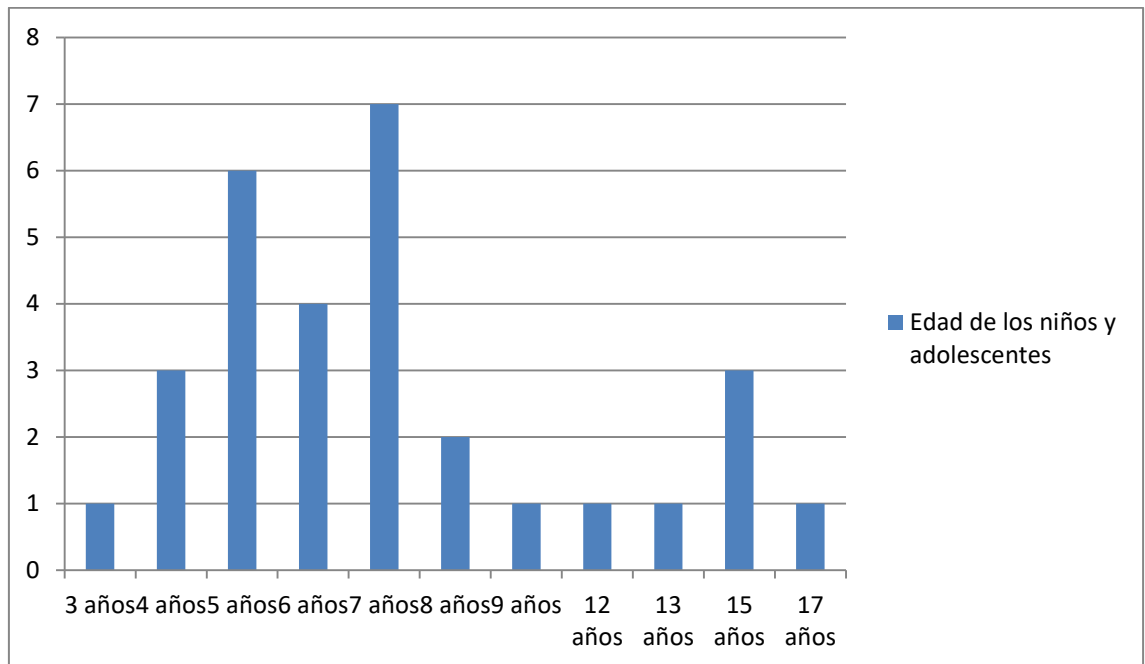


Ilustración 1 Edad de los niños y adolescentes

Otro dato relevante para la investigación es el grado de autismo, y es el siguiente: el 56,7% es leve, el 36,7% es moderado y el 6,7% es severo.

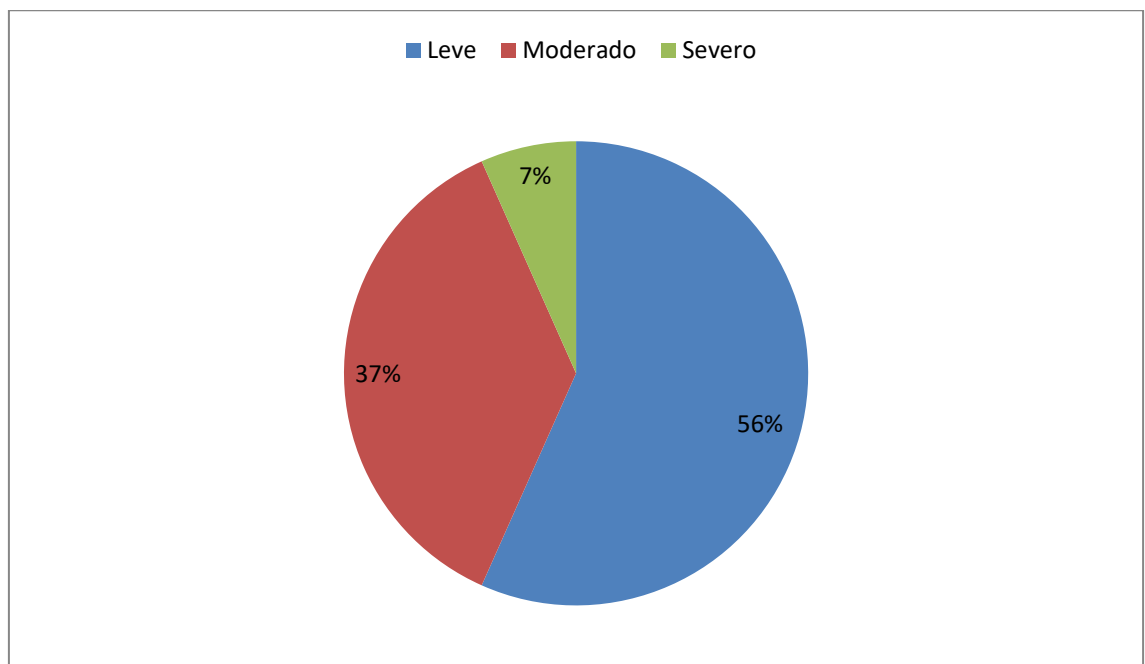


Ilustración 2 Tipo de autismo

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comp. Repetitivos y restringidos
Grado 1 “necesitas ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.
Grado 2 “necesitas ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción
Grado 3, “necesitas ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción. ⁶

⁶ Extraído de: <https://www.espacioautismo.com/los-grados-o-niveles-del-autismo-en-que-consisten/>

3.1 Crisis

Comenzamos por hablar de crisis, como fue la pandemia que generó cambios de manera imprevisible o accidental y que condujo a las familias a adoptar una organización transitoria, adaptativa a la circunstancia que vivieron en la pandemia del año 2020 y por el efecto que causó en sus hijos.

Crisis Fernández Moya, J. (2006):

Llamamos crisis a una situación de cambio inminente, una situación que se encuentra en un punto, en una instancia en la cual el cambio es inevitable, y que dependiendo de cómo transcurran los acontecimientos, se podrá mejorar o empeorar. (p.245)

En el caso de las familias con autismo, frente a esta situación de crisis que impactó en su hijo/a, buscaron la manera de mejorar su escenario actual, mediante estrategias de afrontamiento que debieron elaborar para atravesar el estrés y ansiedad que género este evento.

En este contexto, para algunas personas con TEA la exposición a los estímulos del mundo exterior al hogar fue una fuente de estrés y ansiedad, sobre todo en este contexto de encierro que contribuyó a la desregulación de la conducta como respuesta a los estados emotivos, ya que se vio afectado su estilo habitual de vida.

A continuación se van a presentar los distintos comportamientos, conductas, manifestaciones que se observaron en niños, niñas y adolescentes con autismo como consecuencia del aislamiento social preventivo y obligatorio, desde la percepción de los padres.

3.2 ¡Se desarmaron sus rutinas!

Muchas personas con TEA vieron trastocados su esquema, cambiaron sus rutinas de un momento a otro. Cabe aclarar, que las teorías y estudios afirman que aquello que está estructurado y posee un orden, les genera calma y tranquilidad.

De Ramón Bellver & Juan Belso (2015), expresan que las rutinas son, para las personas con autismo, actividades que permiten obtener información del mundo que les rodea y responder con seguridad a las demandas del entorno.

Ante los cambios expuestos por la pandemia que modificó la vida de las personas, en este caso los niños, niñas y adolescentes con autismo, los padres buscaron formas de reorganizarse y lo hicieron elaborando nuevas rutinas, planificando actividades como manera de disminuir el cambio emocional que afectaba a sus hijos por la pandemia.

Lo que más hicieron los padres, de acuerdo a sus respuestas fue:

- Elaborar actividades (63,3%)
- Generar nuevas rutinas (36,7%)
- Anticipar al niño a la tarea del día (30%)

Así lo expresaron:

“Nos adaptamos a sus tiempos, aunque al comenzar la rutina presencial costó acomodarse”

“Siempre respetamos las rutinas de comida, sueño, juego y tareas pero adentro de casa”

“Sentarnos a desayunar todos, levantar la mesa juntos, hacer tareas juntos”

La repetición de actividades o tareas de la vida cotidiana, aporta a estas personas pequeños aprendizajes funcionales, contribuyendo a la vivencia de experiencias significativas y a favorecer el desarrollo psicomotor, intelectual y social.

Así mismo, si a la ruptura de rutinas, se le suma la inflexibilidad que caracteriza a las personas con autismo, el resultado serán respuestas negativas.

En este sentido, los NNA con autismo presentan dificultad para flexibilizarse en algunas situaciones, esto hace que tengan adherencia a rutinas o resistencia excesiva al cambio que les hace ser menos adaptativos. La inflexibilidad mental se explica por las dificultades de las personas con TEA para anticiparse mentalmente a los eventos futuros e inesperados (cambio de horarios, recorridos, personas habituales).

Por tal motivo, después de analizar y procesar la información recabada, se puede observar en las respuestas, como los padres trataron de mantener o elaborar nuevas rutinas por una necesidad de

convivencia y mantener el equilibrio emocional en sus hijos. De esta manera poder brindarles un ambiente seguro y predecible para sentirse más cómodos y seguros y tener una mejor calidad de vida.

Así también, si nos centramos más en el factor familia, es importante tener en cuenta que el establecimiento de rutinas facilitará la organización en el hogar, favoreciendo un ambiente más tranquilo y calmado para todos. Para esto es importante la marcación de límites claros y flexibles. Sobre esto Vidal, R. (1995) explica que hay una clara diferenciación entre los miembros y jerarquía familiar, esto permite a la familia adaptarse al cambio y que puedan dar nuevas respuestas. Con lo expuesto, manifiesto que existe una clara diferencia entre padres e hijos. En situaciones difíciles, como lo es la pandemia, los padres son quienes cumplen la función de sostén y apoyo en el momento en que sus hijos lo requieren. De esta manera, ellos como padres, posibilitan ese cambio y adaptación, favoreciendo el bienestar de sus hijos y del sistema en su integridad.

En este contexto, cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen y que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Debido a que los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.

En el siguiente gráfico se puede observar que el cambio de rutinas les afectó a los niños, niñas y adolescentes con TEA, aunque debido a las diversas actividades que han podido elaborar los padres, sumado con la contención y el apoyo, dichas rutinas, fueron mejorando.

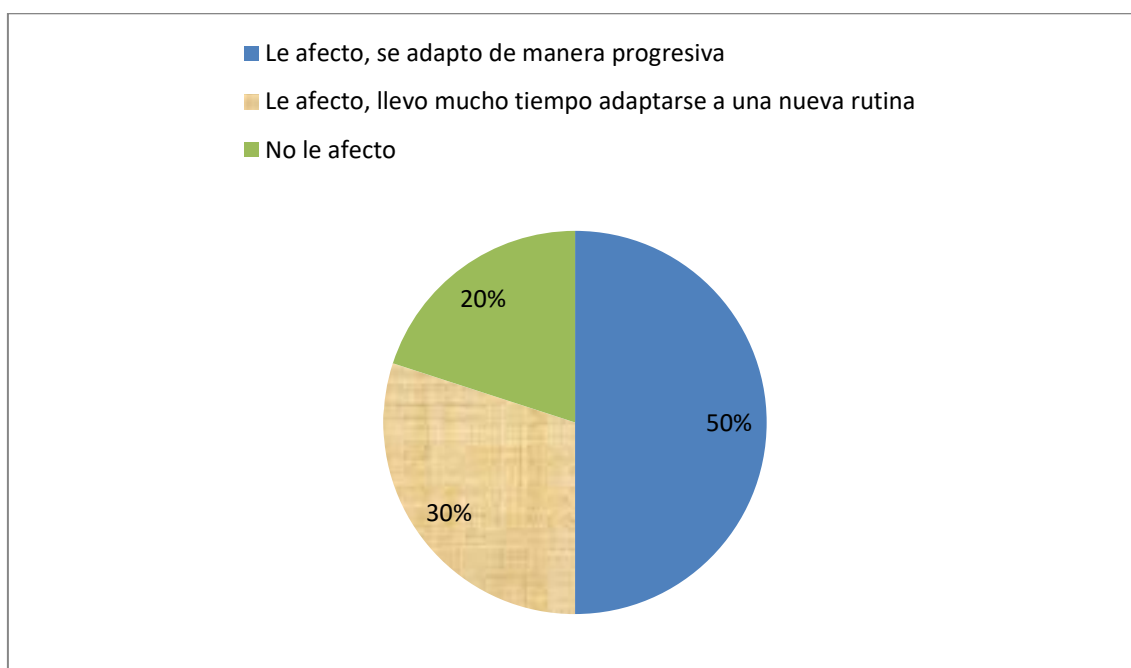


Ilustración 3 Respuesta al cambio de rutinas

Resulta menester aclarar y debido a los resultados alojados, que la falta de previsibilidad de lo que va a suceder después suele ser manifestado con conductas desadaptativas.

3.3 Respuestas emocionales desadaptativas

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos pudimos observar la presencia de estados emocionales desregulados por parte de los niños, niñas y adolescentes con autismo, provocado por los cambios súbitos como consecuencia de la pandemia.

Los datos muestran que algunas de las consecuencias del confinamiento, en cuanto a las conductas que se presentaron con mayor frecuencia e intensidad, han sido:

- El niño rompe cosas de manera repetitiva (63,3%)
- El niño salta con excitación y mayor frecuencia. Hace movimientos inusuales de manos y brazos (46,6%)
- Hiperactividad (63,3%)
- Comportamientos agresivos (23,3%)
- Autoagresión, se muerde, raya o corta a sí mismo a partir de la etapa de aislamiento (26,7%)

La mayoría de los NNA con autismo manifiestan conductas disruptivas al no poder, quizás, verbalizar la experiencia de dolor o incomodidad, pero si encontrando la manera de hacerlo a través de esas conductas desadaptadas. Estas conductas surgieron por el cambio en sus rutinas, la cotidianeidad de un momento a otro, que trajo aparejado diversos estados emocionales ya que los mismos se resisten al cambio y les genera malestar, ansiedad y por tal motivo, las conductas disruptivas.

Orellana Ayala (2018) Las conductas disruptivas son aquellas que resultan inapropiadas en su expresión en el entorno en el cual se expresan y terminan afectando al sujeto que la manifiesta y a las personas a su alrededor.

Los NNA con autismo externalizan sus estados internos con conductas disruptivas, García Coto (2017) desarrolla que esta puede aparecer:

Ocasionalmente: cuando no forma parte de su comportamiento habitual.

Evolutivamente: cuando es parte de un periodo evolutivo, por ejemplo la conducta de pegar a otro para conseguir un juguete deseado en un niño de 3 a 4 años.

Situacionalmente: en ciertos contextos y no en otros. Esto se puede notar cuando se lo introduce a un niño en un contexto que no contempla sus rasgos personales.

En relación a vivencias específicas: cambios en la situación vital del niño, por ejemplo ante el nacimiento de un hermano u otras situaciones.

La expresión de esas conductas se podría entender como el modo en el que logran y consiguen comunicarse. Es una manera de gestionar los enojos, frustraciones y su falta de regulación emocional.

Se puede explicar porque no tienen disponible los recursos internos para tratar la información opuestas a sus expectativas. Y esto les complica la posibilidad de adaptarse a las demandas, en este caso, de la pandemia. Esas discordancias les generan una tensión que se manifiesta en estrés con reacciones conductuales.

Lo importante aquí, no es tanto el modo de comunicarnos o si este es consciente o no, sino cómo no comunicamos en el aquí y ahora y de qué manera nos influimos unos a otros (Paul Watzlawick, 1967).

Como se observa en el gráfico 4, las emociones que más se hicieron presentes fueron ansiedad e irritabilidad.

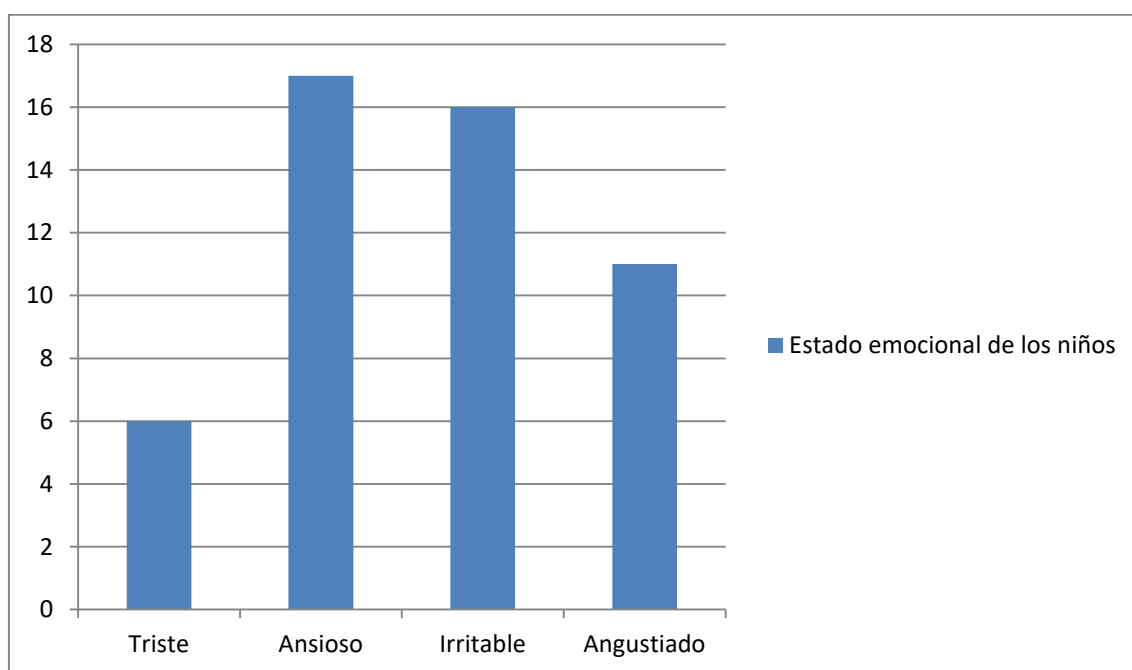


Ilustración 4 Estado emocional de los niños

La presencia de estas emociones tiene que ver con ese estado de incertidumbre, desconcierto por parte de ellos hacia la pandemia y los cambios provocados por la misma, destacando la dificultad de hacer frente a estos y como consecuencia, terminan desregulándose.

La falta de regulación emocional en el autismo, o las dificultades para autorregularse pueden provocar “crisis nerviosas”, a veces acompañadas con autolesiones. Así mismo, la ansiedad es la comorbilidad más prevalente en las personas que manifiestan autolesión. Muchas veces se dan debido a la consecuencia directa de las dificultades adaptativas. Muchas personas con TEA experimentan altos niveles de ansiedad de manera constante porque no logran desarrollar mecanismos orientativos para resolver una determinada situación.

La ansiedad sería una respuesta normal frente a situaciones de amenaza, pero se vuelve patológica cuando aparece de manera excesiva, persistente e indiscriminada frente a amenazas que no

son reales. Entonces, podemos suponer que la situación de pandemia ha dejado a la mayoría de los NNA con TEA, sin saber qué pasaría ni a qué se enfrentaban, lo cual ha generado ansiedad. Frente a esta incertidumbre del tiempo y al no poder prever situaciones, cada sujeto generó ansiedad frente a algo indeterminado que provocaba malestar.

Estas manifestaciones se pueden observar que condicen con el estado emocional de los niños, niñas y adolescentes durante el aislamiento social. Los padres así lo comentaron:

“Estaba más irritable y demandante que lo habitual”

“Se volvió más nerviosa desde el comienzo de la pandemia, está más caprichosa, todo es ya y si no, se tira al piso, se golpea”

“Crisis de nervios, poca paciencia, irritable”

“En el momento que empezó la pandemia estaba dejando los pañales, con el encierro hizo un retroceso pero con insistencia a los meses pudo dejarlos completamente”

“Aumentó su ansiedad y se puso agresivo con sus pares”

“Hiperactivo”

“Se desreguló muchísimo, al punto tal que hubo que medicarlo”

Si tomamos la ansiedad desde la psiquiatría, sabemos que esta se presenta ante un conflicto o la necesidad de tener que tomar decisiones de riesgo; representa el temor ante algo no definido por el cual el sujeto describe “(...) una serie de comportamientos, reacciones fisiológicas, experiencias y expresiones emocionales y orientaciones comportamentales (...)” (Marchant y Espinoza, 2005. p.235).

Por otro lado, tomando a Freud (1926):

La angustia tiene un carácter displacentero específico: tiene un vínculo con la expectativa, es angustia de algo de carácter indeterminado y sin objeto. El sujeto se ve frente a una situación de peligro que tiene la condición de expectativa y lo deja en desvalimiento generando la señal de angustia, de socorro ante una situación traumática; “el yo quita la investidura (preconciente) de la agencia representante de pulsión que es preciso reprimir {desalojar}, y la emplea para el desprendimiento de displacer (de angustia)” (p.88/89).

Entonces, podemos suponer que la situación de pandemia ha dejado a la mayoría de los sujetos en desvalimiento, sin saber qué pasaría ni a qué se enfrentaban, lo cual ha generado angustia. “...el peligro exterior (realista) tiene que haber encontrado una interiorización si es que ha de volverse significativo para el yo; por fuerza es discernido en un vínculo con una situación vivenciada de desvalimiento” (Freud, 1926. p. 157).

En este sentido y en consonancia con el desarrollo de lo que se expuso, hacemos referencia a los axiomas de la Teoría de la comunicación que plantean Beavin, Jackson y Watzlawick (1967), estos son:

1. *No es posible no comunicarse*: toda conducta tiene valor de mensaje.
2. *Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional tales que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación*: en el mismo acto se transmite la información y se impone una conducta, el “cómo” debe entenderse esa comunicación.
3. *La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los comunicantes*: la atribución de causalidad dependerá de la manera en que los participantes dividan la secuencia.
4. *Los seres humanos se comunican tanto digital como analógicamente. El lenguaje digital cuenta con una sintaxis lógica pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación, mientras el lenguaje analógico posee la semántica pero no una sintaxis adecuada para la definición inequívoca de la naturaleza de las relaciones*: el lenguaje digital comprende los sistemas de símbolos, es el apropiado para vehiculizar la información. El analógico comprende lo paralingüístico: lo gestual, el tono de voz, lo postural, la expresión facial.
5. *Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, según que estén basados en la igualdad o la diferencia*: las primeras definen relaciones basadas en la igualdad. Las segundas se ligan a relaciones basadas en la diferencia: de posición, poder, jerarquía.

Con lo detallado anteriormente, quisiéramos exponer la importancia de la comunicación, en este caso de niños, niñas y adolescentes con autismo, cómo expresaron su malestar a través de sus conductas, de su gestualidad y de sus sentimientos sin necesidad de ponerlo en palabras.

3.4 Aislamiento=tranquilidad

En este apartado, expondremos la manera en que otro estado emocional se hizo presente. Es aquí, que la tranquilidad representó un 10%. Algunos niños, niñas y adolescentes se sentían en calma porque los padres lo anticipó a lo que venía, armaron nuevas rutinas para hacer frente al cambio, al poder estar en su casa y sin salir, ya que de esta manera se sentían más seguros.

Algunos estaban más tranquilos al no tener horarios estrictos, porque les gustaba estar solo, así lo manifestaron sus padres: “No le afectó, al estar en casa, sin horarios estrictos, nos pudimos organizar y trabajar con tranquilidad las terapias desde casa”...“Tranquilo. A él le gusta estar sólo, no le agradan los besos y abrazos, ni los ruidos. Así que el no tener visitas en casa por la pandemia, no le afectó para nada”... “Respondía a las actividades ya que lo hacíamos en el momento oportuno, a diferencia de las terapias presenciales donde hay que cumplir horarios esté o no dispuesto el paciente en ese momento”

Hubo NNA que no tuvieron dificultad para adaptarse a lo nuevo, con explicarle entendían la situación y les favoreció en el crecimiento “Se adaptó rápido a lo nuevo sin afectarle”...“No tuvo inconvenientes, se anticipaba al niño a las tareas”...“Aprendió a preguntar cosas, a formular oraciones más largas, a responder consignas”...“En el caso de mi nene, se le explicó de la pandemia y lo entendió. Su equipo terapeuta coincide en que a él, le favoreció. Pudo aprender los contenidos de primer grado, empezó a decir más palabras, a expresar sus sentimientos. A opinar. Algo que en él no ocurría porque no demostraba interés por el diálogo. Sumado a que por el trastorno del lenguaje, no se comprendía lo que decía”

Al procesar y reflexionar acerca de las expresiones de los padres, pudimos pensar en las diferencias expresadas en las emociones, así como también en las conductas en cuanto a cómo reaccionó cada uno de sus hijos. Así, teniendo presente el nombre del trastorno del espectro autista, la palabra “espectro”, abarca una variedad y cada niño, niña y adolescente es diferente; por eso varía en grado y adaptación a la situación. Otros factores importantes tienen que ver con la formas de vida de cada familia. Es decir, son distintas en cuanto a la organización, los tiempos y los espacios que cuentan en la casa.

Como expresa Valdez, D. (2018):

El autismo es plural y diverso. Se acerca y se aleja de los prototipos, según cada caso, cada persona, cada subjetividad (...) hablar de espectro autista supone referirse a un continuo dimensional con la misma diversidad que los colores de un arco iris (p.11).

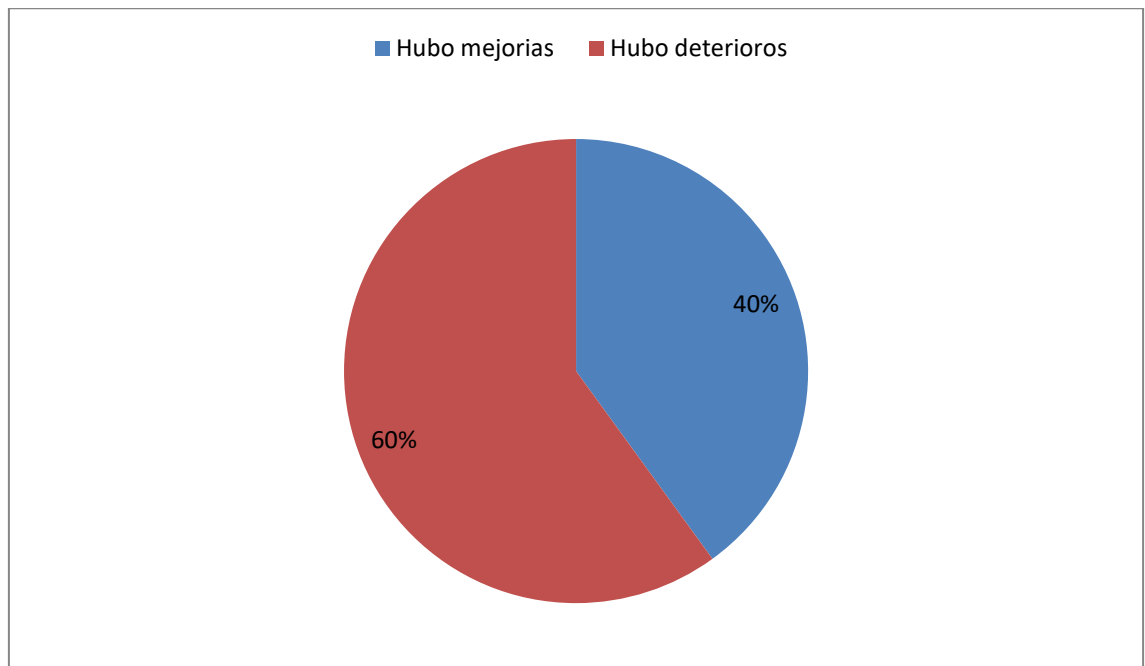


Ilustración 5 Respuesta al cambio

En este cuadro se muestra que la mayoría de los niños tuvieron deterioros, retrocesos por el impacto de la pandemia y el cambio de manera brusca, pero hubo NNA que no les afectó y presentaron mejoras debido a que se sienten más seguros en sus casas.

En este sentido, los datos revelaron que la cuarentena termino siendo una buena opción para algunas persona con TEA, puesto que les permitió estar más en sus casas y con menos estímulos que los del mundo exterior. Así también, indefectiblemente el rol de los padres en el acompañamiento de sus hijos, resultó primordial a los fines de regular la sintomatología de los mismos. El 40% de la población detallada, ha podido aprender a reconocer los cambios, reescribir sus rutinas y volver a hacer predecible lo que se pueda. Así también, con ayuda de los miembros de la familia, han aprendido a acompañar y validar sus sentimientos.

El cambio indefectiblemente, vino para quedarse, nada volverá a ser lo que era antes.

3.5 El miedo como respuesta a lo incierto.

Otra emoción significativa que manifestaron los niños, niñas y adolescentes con autismo en la etapa de aislamiento social preventivo y obligatorio, y que previamente no estaba presente, fue el miedo.

El miedo es un efecto sorpresa que aparece por experiencias estresantes. En esta ocasión fue provocada por la pandemia, ante esa situación de incertidumbre y no saber que vendrá. En el caso de los NNA con autismo, la modificación en sus rutinas, dio origen a esta respuesta como efecto del contexto que se hallaban experimentando. Resulta necesario explicar que, “El miedo explica un conjunto de comportamientos y estados de ánimo que se observan y experimentan cuando un organismo se enfrenta a situaciones de peligro o amenaza. Puede incluir respuestas motoras como luchar, huir, o congelarse en el lugar” (Tratado de psiquiatría 2005, p.235).

En este sentido, algunos niños, niñas y adolescentes se angustiaron frente a una situación nueva, como la pandemia y los cambios repentinos que conllevó.

Ante ello, algunas respuestas fueron:

“Presenta signos de huir, viajar a cualquier lugar”

“Manifestó mucha precaución. Respetaba los protocolos de higiene la vez que debía ir a una consulta al médico”

“Si, ahora duerme con luz prendida”

“Al principio se asustaba cuando salíamos a dar una vuelta”

“Si, a la oscuridad”

Al respecto Freud (1916):

En efecto, en ellas ocurre lo mismo que en la angustia infantil; una libido que permanece inaplicable se transmuta en una aparente angustia realista y, de ese modo, un minúsculo peligro externo se erige como subrogación de los reclamos libidinales (p. 365)

La angustia realista es una reacción frente a la percepción de un peligro exterior, es decir, de un daño esperado, previsto; va unida al reflejo de la huida, y es lícito ver en ella una manifestación de la pulsión de autoconservación. El miedo está relacionado con nuestra supervivencia y se presenta frente al cambio a lo desconocido.

En conexión con lo anterior, Freud (1916) comenta:

Atribuimos al niño una fuerte inclinación a la angustia realista, y nos parecería totalmente acorde a fines que ese estado de angustia fuese congénito en él. El niño no haría sino

repetir así la conducta del hombre primordial y de los primitivos de nuestros días, quienes, a causa de su ignorancia y de su indefensión, sienten angustia frente a todo lo nuevo (p. 369)

Al respecto, los miedos que manifestaron, luego del cambio que provocó la pandemia, fue una reacción esperable para la situación, debido al impacto que causó en sus vidas de manera inesperada, modificando, así, sus rutinas y provocando repercusiones psíquicas debido a la emoción antes mencionada.

De esta manera, podemos señalar que la angustia ocasionada por la presencia de una amenaza, resulta casi intolerable de afrontar. Es por ello, que el rol que ejerció y cumplió cada miembro de la familia, resultó de fundamental importancia en su acompañamiento. Así, mantener una rutina familiar, conservar hábitos adquiridos antes del confinamiento como levantarse y acostarse a la misma hora, comer en los mismos horarios, seguir la rutina de ducha y aseo, compensó la sensación de incertidumbre y logro reducir el miedo ante el mismo. Fue importante para los NNA con TEA, tener una estructura en su día a día: que estén informados de las actividades que van a realizar a lo largo de la jornada, que puedan opinar y discutir al respecto y que se los mantenga al tanto de los sucesos de un modo accesible y explicando aquello que no se pueda predecir.

3.6 Fragilidad y desorden como respuesta a la ansiedad

Los sujetos con autismo presentan dificultad para conciliar el sueño y al momento de la alimentación. No obstante a ello, las semanas de confinamiento agravaron la situación de muchas personas con TEA generando fragilidad en el sueño y desorden en la alimentación como respuesta al estrés y ansiedad que atravesaban. Lo expuesto, se puede observar en las respuestas:

- Hubo aumento de ingesta de alimentos (50%)
- Tenían dificultades para alimentarse (14%)
- No presentaban dificultades (36%)

Los datos recolectados, dejaron en evidencia que las emociones tienen relación, en algunos casos, con la cantidad de alimentos ingeridos, lo que llevó a un aumento de estos. Por ello, es necesario destacar, que la relación entre las emociones y la conducta depende del contexto, de la emoción que atraviesa en ese momento el sujeto.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes con autismo, la ansiedad que atravesaban en esa situación pandémica, como lo fue los cambios de rutinas, ocasionó en ellos un aumento en la ingesta de alimentos, para así, de esta manera, poder disminuir la ansiedad, el miedo y el estrés que irrumpían en su integridad. “Los hábitos alimentarios son el conjunto de decisiones y comportamientos que

realiza un individuo o un conjunto de personas con respecto a que alimentos consumir” (Preedy, Victor R., Watson, 2010)

En este sentido, los cambios en los hábitos alimentarios son las alteraciones presentadas en la frecuencia, preferencia y consumo de alimentos habitual, como consecuencia de variaciones en los factores ambientales, sociales, culturales y emocionales (Organización Mundial de la Salud, 2020)

No obstante, las personas con TEA, al carecer o poseer dificultades al momento de emplear estrategias de afrontamiento, tienden a desarrollar estos comportamientos alimentarios para alcanzar la regulación emocional.

En el caso de los alimentos, la mayoría de los niños, niñas y adolescentes tuvieron un aumento de la ingesta, esta conducta se puede pensar como consecuencia de la presencia de la ansiedad que tenían debido al cambio que sufrieron de manera súbita en su vida.

El otro factor, que hice mención más arriba, es que algunos tuvieron que ser medicados debido a que presentaban trastornos del sueño, así como también manifestaban dificultad para conciliar el sueño y no podían hacerlo de manera natural. Por ello, las respuestas fueron las siguientes:

- El niño toma pastillas para dormir (28%)
- Tuvo dificultad para conciliar el sueño (34%)
- No presentó dificultad (38 %)

Criterios diagnósticos de los **Trastornos del sueño** según **DSM V**: El **Insomnio** El Trastorno del sueño **Insomnio (DSM V)** se caracteriza por:

A. Predominante insatisfacción por la cantidad o la calidad del sueño, asociada a uno (o más) de los síntomas siguientes:

1. Dificultad para iniciar el sueño. (En niños, esto se puede poner de manifiesto por la dificultad para iniciar el sueño sin la intervención del cuidador.)
2. Dificultad para mantener el sueño, que se caracteriza por despertares frecuentes o problemas para volver a conciliar el sueño después de despertar. (En niños, esto se puede poner de manifiesto por la dificultad para volver a conciliar el sueño sin la intervención del cuidador.)
3. Despertar pronto por la mañana con incapacidad para volver a dormir.

B. La alteración del sueño causa malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral, educativo, académico, del comportamiento u otras áreas importantes del funcionamiento.

C. La dificultad del sueño se produce al menos tres noches a la semana.

D. La dificultad del sueño está presente durante un mínimo de tres meses.

E. La dificultad del sueño se produce a pesar de las condiciones favorables para dormir.

F. El insomnio no se explica mejor por otro trastorno del sueño-vigilia y no se produce exclusivamente en el curso de otro trastorno del sueño-vigilia (p. ej., narcolepsia, un trastorno del sueño relacionado con la respiración, un trastorno del ritmo circadiano de sueño-vigilia, una parasomnia).

G. El insomnio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga, un medicamento).

H. La coexistencia de trastornos mentales y afecciones médicas no explica adecuadamente la presencia predominante de insomnio.

Por todo lo expuesto anteriormente, podemos enunciar que el aislamiento, la falta de interacción social y la pérdida de vínculos con los compañeros, provocaron efectos sobre el sueño, como fue el insomnio y el aumento de la alimentación, que son maneras de responder al estrés, la ansiedad y la desregulación emocional, llevando a afectar la salud mental.

En definitiva, el sueño, por sí mismo, es un proceso que experimentamos los seres humanos y que es fundamental para un adecuado funcionamiento del organismo. Cuando el individuo no duerme adecuadamente hay trastornos que involucran tanto a la mente como al cuerpo. El sueño es fragmentado, aparecen dificultades para volver a dormir y existe baja eficiencia de sueño y somnolencia diurna.

En relación con la mente, estudios científicos demuestran que se presentan problemas aprendizaje, de memoria, de estados de ánimo, depresión y de ansiedad. Además de que el cuerpo presenta síntomas de cansancio y de malestar general.

Así mismo, la actividad normal del sueño puede ser alterada por diversos factores. Algunos son internos y otros provocados por el medioambiente. Es por ello, que resulta indispensable pensar junto a familiares de personas con TEA, estrategias que favorezcan el buen dormir y garanticen un descanso satisfactorio.

3.7 La familia y sus estrategias de afrontamiento

El grupo conviviente estudiado en éste trabajo, estaba formado en su mayoría por mamá, papá y hermano/s (56,7%), otro grupo convive con mamá y papá (20%) y en menor porcentaje residía solo con mamá (13,3%), el otro por ciento restante (10%) vivían con mamá y abuelos.

En cuanto al trabajo, en general, los papás adquirieron la modalidad virtual con un 63,3%. Esto provocó diversos estados emocionales y comportamientos en sus hijos, así lo manifestaron los padres:

“Mi nene armó un vínculo más fuerte conmigo. Al estar más en casa, el poder enseñarle cosas de la escuela, acompañar en sus tareas, jugamos más”

“Buena, muy comprometido con sus tareas”

“No le gustaba que trabaje desde casa, sobre todo que atienda llamadas”

“Se altera al no tener la atención que él requiere en ese momento y golpea pared o mesa”

“Estaba más irritable y demandante que lo habitual”

De las expresiones anteriormente detalladas, se puede observar la necesidad de los niños, niñas y adolescentes del apoyo, presencia, contención de los padres y el requerimiento de atención constante.

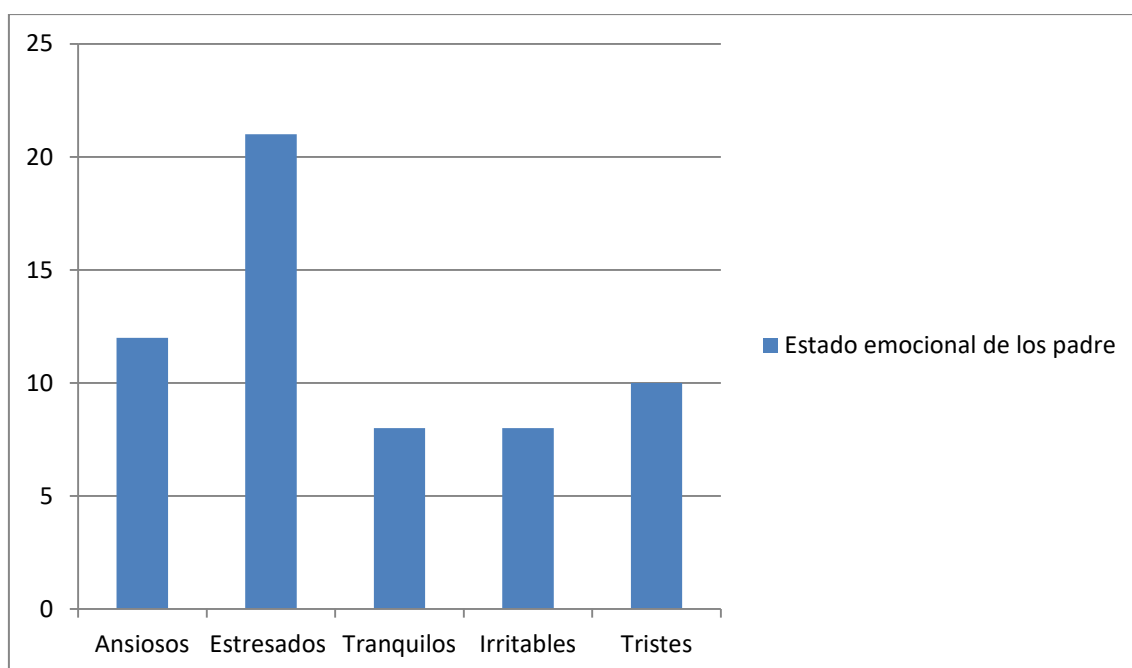


Ilustración 6 Estado emocional de los padres

La respuesta emocional de los padres como se puede visualizar en el gráfico, fue variado, no obstante a ello, lo que más sobresale es el sentirse estresados y ansiosos por la incertidumbre y desconocimiento sobre el Covid-19, ante la falta de rutinas, por los cambios de conducta en sus hijos y en ocasiones no saber cómo actuar. Se mostraron preocupados por el bienestar de su/s hijo/s y si estaban actuando o ejerciendo su crianza, de la mejor manera. Así lo expresaron:

“Por el desconocimiento del virus”

“La situación fue difícil y angustiante sobre todo por la falta de rutinas”

“Como madre pensaba que no estaba ayudando adecuadamente a mi hijo”

“Porque no sabíamos qué hacer para que deje de golpearse, a veces no entendíamos que necesitaba o quería”

“Requiere mucho tiempo de los padres”

“Estábamos con temor, salíamos solo a los médicos y evitamos aglomeraciones”

“Preocupados, remarcando constantemente la higiene principalmente de las manos”

“Fueron meses muy estresantes” “Nos sentíamos con miedo y ansiedad”

“Fue una situación difícil y angustiante, sobre todo ante la falta de rutinas”

Estas expresiones nos llevan a suponer que frente a la incertidumbre del tiempo y al sentirse desvalido, cada sujeto generó señal de angustia frente a algo indeterminado, porque nadie sabía cuándo podía terminar esta situación o porque no sabían cómo desenvolverse ante el estado de su/s hijo/s.

En relación al estrés, en el tratado de Psiquiatría (2005) se expresa que “hace referencia a situaciones en la que el organismo se coloca en un estado de alerta máximo para afrontar situaciones de demanda. Se trata de una reacción muy inespecífica, que cuando se desencadena, se aleja de las funciones cognitivas” (p. 235)

Entendemos, en este sentido, que el estrés es un constructo psicológico que significa cansancio físico y mental de una persona, el cual produce una reacción en el organismo, es decir, funciona como un mecanismo de defensa y de respuesta ante la situación amenazante. En general pueden existir diferentes estresores o causas que lo produzcan, algunas de ellas pueden ser individuales (rasgos de personalidad), otras van ligadas a factores psicosociales (comportamiento social) o pueden tener origen bioecológico, es decir, la respuesta de estrés varía de acuerdo al funcionamiento del organismo (reacciones del cuerpo) y a factores del medio ambiente.

El modo en que el individuo se enfrenta al estrés puede ser más o menos efectivo a la hora de evitar problemas de salud posteriores. Las estrategias, por tanto, se dividen en adaptativas y desadaptativas. De esta manera, las estrategias adaptativas son aquellas que consiguen reducir el estrés y mejorar la respuesta, disminuyendo la reacción emocional negativa, independientemente de que solucionen el problema (Paris & Omar, 2009; Rodriguez Marin, Pastor, & Lopez-Roig, 1993). Las estrategias clásicamente tienen dos funciones principales: el manejo o modificación de aquello que causa malestar (también conocido como manejo de acción directa focalizado en el problema) y el manejo de las emociones que la situación genera (o manejo de acción indirecta focalizado en la emoción) (Lazarus & Folkman, 1986).

Así también, los padres utilizaron diferentes herramientas de creatividad para atenuar la dificultad de adaptación de sus hijos ante la realidad de la pandemia. Buscaron diferentes actividades para realizar cuando su hijo/a sentía angustia y miedo como consecuencia del contexto que atravesaban, y así lo expresan ellos:

Buscaron calmar la angustia, ansiedad, el malestar con juegos “realizamos juegos en el patio, pintar, andar en monopatín”... “La música y el juego”

Buscaron mantener vínculos con la familia, estableciendo diálogos junto al niño “Haciendo charlas con los abuelos para no perder el vínculo afectivo, ejercicios, bailar, pintar, que esté en movimiento”

Con diferentes actividades que les acercaban los terapeutas, ejercicios, relajación “Las actividades de los terapeutas”... “Pelotas terapéuticas, colchoneta, bandas elásticas”... “Comunicación con los profesionales, rompecabezas, dibujo”... “Implementando actividades del consultorio en casa, toda sensoriales”... “Baño, juegos con elementos terapéutico música, masajes”

A través de las distintas actividades elaboradas por los padres los NNA encontraron un espacio para volcar sus impulsos, trabajar sus miedos, relajarse y disminuir el estrés. La mayoría se trataron de espacios de juegos, respecto a esto Noemí Aizencang (2003):

En situación de juego el niño procura enfrentar obstáculos que podrían resultar paralizantes en otras situaciones. Ello facilita un mayor dominio para lo difícil, en el intento de superar los problemas que se presentan. Esto conduce al pequeño a consolidar y afianzar habilidades, las que tienden a repetirse y a integrarse en conductas más complejas. (p.2)

En resumen, el juego es una forma de expresión elegida primordial y espontáneamente frente a una realidad que desborda al sujeto con TEA y que le permite poder expresar y procesar las frustraciones, los temores, las alegrías, las preocupaciones, los enojos.

Lazarus y Folkman (1986) definieron el concepto de afrontamiento como:

Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Se entendería por tanto el afrontamiento o “coping” como los procesos adaptativos del individuo para restablecer el equilibrio entre las demandas y sus capacidades desbordadas (p. 246).

En concordancia con lo enunciado por los autores, las familias buscaron establecer el equilibrio en ese movimiento entre morfogénesis y morfostasis del sistema que sostiene el cambio y a la vez hace permanecer a la familia tal cual es. Tal es así, que la adaptabilidad es la capacidad de un sistema para sobrevivir y mantener su coherencia en condiciones internas y externas cambiantes⁷.

Así también, tomando en consideración el término de la cibernética Feedback positivo, reconocemos que el mismo es capaz de reforzar los estímulos para el cambio y favorecer, así, la transformación, brindando la posibilidad de la aparición de una nueva organización.

Cada una de esas actividades detalladas en el presente apartado, fueron estrategias que los padres pudieran generar para afrontar las respuestas emocionales de su hijo/a y poder encontrar tranquilidad. Las familias conviven de múltiples maneras con el autismo, pero sin duda un factor clave es que el sistema familiar pueda pensarse como totalidad y no en función del autismo.

En suma, todo sistema familiar versa en que cada miembro de la familia es definido como un componente del sistema que comparte con el resto una forma de organizar la realidad, un acuerdo, un código, una historia, ciertos valores consensuados, metas y reglas de interacción que persistirán en el tiempo. La importancia de todo ello, recae en que con frecuencia, la historia particular de cada familia, condiciona a cada miembro y fija el contexto en el cual se desarrolla el sujeto, las acciones y estrategias desplegadas para adaptarse al mismo.

3.8 Discapacidad y diagnóstico temprano

Hay cambios que serán necesarios y son predecibles, pero existen otros que nos sorprenderán, son inesperados, indeseables, por lo tanto impredecibles. Una de estas es el nacimiento de un hijo con discapacidad, que trae aparejada cierta suma de estrés.

De esta manera, la familia como unidad pasa por distintas fases (constitución de la pareja, nacimiento de los hijos, niñez y adolescencia de los hijos, desprendimiento de los hijos, “nido vacío” o pareja nuevamente sola), durante las cuales tiene determinado tipo de conflicto. Vamos a pensar en el segundo momento que es el nacimiento de los hijos. Cuando nace un hijo se realizan movimientos en todo el sistema.

⁷ Simon, F.: Stierlin, H. y Wynne, L. (1988). Vocabulario de la Terapia Familiar.

Este momento de la vida familiar nos remite a retomar los conceptos en relación a los límites aportados desde el estructuralismo, donde el límite flexible o claro implica que los padres se posicionan tomando el comando, las decisiones, legislen, eduquen y orienten, brindando unas directivas que se puedan rever en conjunto con sus hijos. Las directivas flexibles y claras no representan en ningún momento autoritarismo con límites rígidos ni la falta de autoridad con límites laxos. Los hijos empiezan a aprender a vincularse con la autoridad a partir del vínculo con los padres. Los hijos sin guía, sin dirección y sin mundo más o menos ordenado, suelen tener angustia, porque se les pone a decidir sobre aspectos de la vida, para los que aún no tienen capacidad. Tienen que hacer de adultos cuando todavía no han terminado de crecer (Vidal, 1991, p. 48).

En tal caso, cada miembro componente del sistema familiar influye sobre los demás que lo integran, así entendemos que al existir una persona con autismo, la dinámica familiar entera se ve condicionada por el trastorno y viceversa.

Asumir el diagnóstico modifica inevitablemente las relaciones existentes, las personas del sistema familiar, el clima familiar y el contexto. Para sobrellevar el estrés que implica asumir el cambio, ayuda tener expectativas realistas en relación al hijo y priorizar la calidad del clima familiar,

En este contexto, la crisis sistémica en la discapacidad de un hijo, comienza a afrontarse antes del proceso diagnóstico, desde el momento de sospecha, la autora la denomina “crisis accidental o circunstancial” (Vidal 1991) dado su carácter inesperado, de urgencia o imprevisto. Esta crisis se suma y se diferencia de las crisis marcadas por los distintos momentos evolutivos de las familias. La discapacidad del niño o adolescente es una crisis accidental que implica un impacto psicológico en los diferentes subsistemas familiares y que depende de cómo se elabore la crisis, ello posibilitará un enriquecimiento vincular y familiar o se promoverán una serie de conflictos vinculares en la globalidad familiar y por ende, los subsistemas que la integran.

Es desde una autoestima fortalecida y un contexto que así lo estimule, que la persona va a tener posibilidades de progresar hacia la independencia, en el complemento de la elaboración de su lugar en el sistema. El tratamiento terapéutico ha de brindar posibilidades reales de desarrollo a las personas con TEA, sin embargo, los esfuerzos sólo habrán sido aprovechados y optimizados en la medida en que el contexto lo refuerce. El entramado familiar resulta el escenario donde se define la persona con TEA. Sus posibilidades van a estar ligadas al reconocimiento de él/ella como persona, como hijo/a y hermano/a diferente a lo deseado por sus padres y hermanos, diferente en la forma de aprehender el mundo, en las estrategias que utilizará para comunicarse, interactuar y comprender.

Gloffka (2010) destaca que factores claves para el desarrollo del niño refieren a una organización familiar sobre la base de complementariedad, flexible y estable, así como la co-participación de los padres en el proceso terapéutico para lograr repercusiones positivas en los planos individual y familiar. Sobre los agentes facilitadores, se trata de “conocer los

potenciales y destrezas cognitivas que presenta el niño con autismo, así plantear objetivos terapéuticos realistas y adecuados (p.106).

Para indagar y conocer sobre la detección e intervención temprana, se preguntó la edad en la que los sujetos fueron diagnosticados y comenzaron con las terapias, si tuvieron acceso a las mismas durante el período de aislamiento social preventivo y obligatorio. A continuación, se pueden observar las respuestas recabadas que se hallan detalladas en los siguientes gráficos.

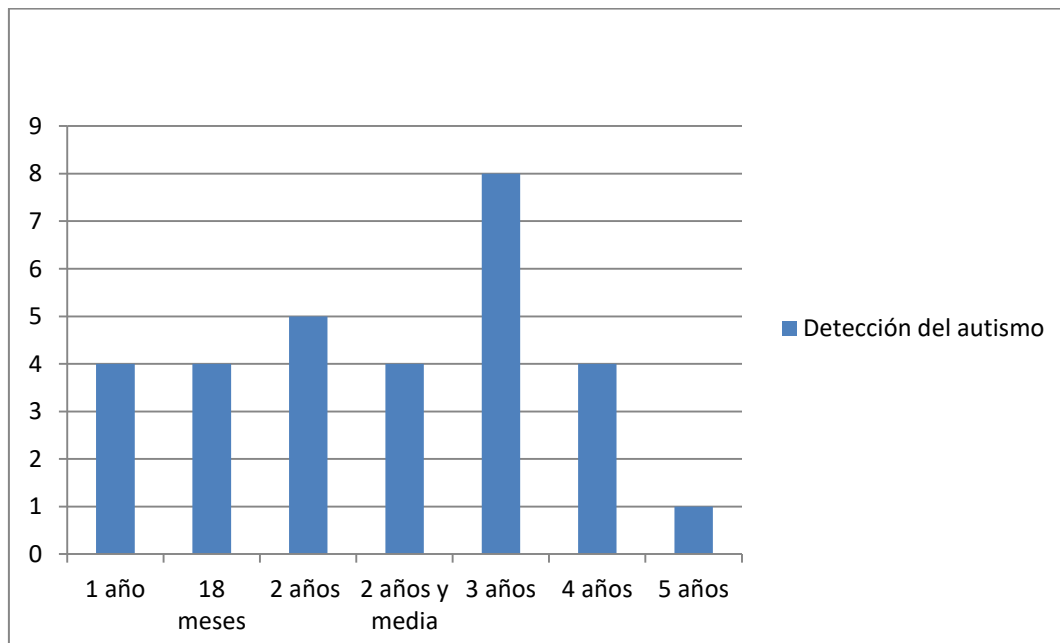


Ilustración 7 Detección del autismo

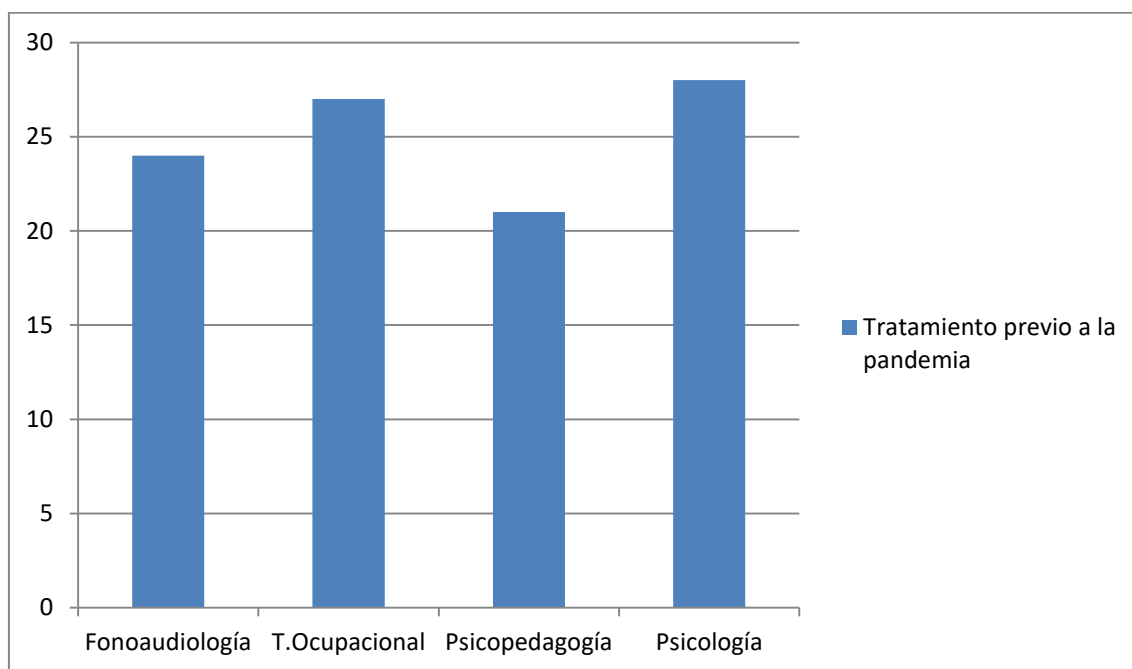


Ilustración 8 Tratamiento previo a la pandemia

Un gran número de niños, niñas y adolescentes tuvieron un diagnóstico temprano, como se observa en los gráficos, que le permitió acceder a las diferentes terapias para un mejor desarrollo y bienestar. Para esto es necesario desarrollar un plan de tratamiento de comienzo precoz, multidisciplinar, personalizado y permanente a lo largo de toda la vida del individuo que debe adaptarse a las necesidades del sujeto y su familia, con el objetivo de desarrollar al máximo el potencial de las personas afectadas, facilitar su integración social y aumentar la calidad de vida de los mismos. El diagnóstico precoz es la clave para comenzar un plan de tratamiento prematuro que mejore los resultados de los niños. Al respecto, Untoiglich, G. (2013) expresa:

Los diagnósticos funcionan como brújulas orientadoras para los profesionales, siempre tomando en cuenta que se construyen en un devenir que va modificándose, van cambiando las condiciones, lo cual podrá posibilitar movimientos fundantes en esa subjetividad (...) La primeras hipótesis diagnósticas son necesarias pero no deberían constituirse nunca en una marca indeleble en la vida de un sujeto (p. 62)

Continuando con el diagnóstico:

Se ha constituido en una operación clínica de máxima importancia para la determinación y orientación del tratamiento tanto en la psiquiatría como el psicoanálisis. Por eso, aunque se entienda la oposición entre diagnóstico y tratamiento, no se puede dejar de lado que diagnosticar es ya comenzar a operar y, en este sentido, el diagnóstico es parte integrante de la operatoria terapéutica. (Mazzuca, R. en Schejtman, F. p. 213)

La detección y diagnóstico precoz de los niños con autismo presenta diversas e importantes ventajas como:

- Prevenir o rectificar errores diagnósticos
- Reducir la incertidumbre de los padres
- Ayudar a la identificación de la opción educacional más adecuada
- Ayudar en la orientación profesional
- Identificar servicios que faciliten dicha elección
- Proporcionar acceso a recursos, apoyo y servicios
- Posibilitar el consejo genético a las familias
- Posibilitar soporte ambiental adecuado
- Facilitar el contacto con otras personas con TEA y sus familiares
- Ayudar a identificar necesidades de apoyo familiar
- Ayudar a las personas con TEA a entenderse a sí mismos y a otras personas
- Prevenir problemas futuros
- Ayudar a otras personas a entender a las personas con TEA, incluyendo familiares, parejas y la sociedad en general
- Reducir el aislamiento de los afectados y sus familias
- Orientar a la identificación del fenotipo más amplio de TEA en miembros familiares

La detección precoz de los TEA dependerá de que los profesionales adquieran los conocimientos apropiados sobre este trastorno, incrementando su sensibilidad para detectar los signos y síntomas de alarma y su disposición activa a incorporar una alerta preventiva en el marco de su actividad habitual de seguimiento del desarrollo.

El último de los cuadros graficados, da cuenta de que el autismo en los niños fue detectado desde el primer año hasta los 5 años de vida. Así también, previo a la pandemia los NNA tenían atención con diferentes profesionales y disciplinas como fonoaudiología, terapia ocupacional, psicopedagogía y psicología, que fueron las que más sobresalieron. Ahora bien, durante el aislamiento social, preventivo y obligatorio el 86% tuvo acceso a terapias, siguieron con los profesionales. Aunque solo el 14% no lo hizo, algunos pudieron sostenerlo de manera virtual y realizar las actividades que los terapeutas le brindaban, mientras que otros no las han cumplido debido a que los padres recurrían a herramientas con las que ya contaban para cuando sus hijos manifestaban conductas disruptivas.

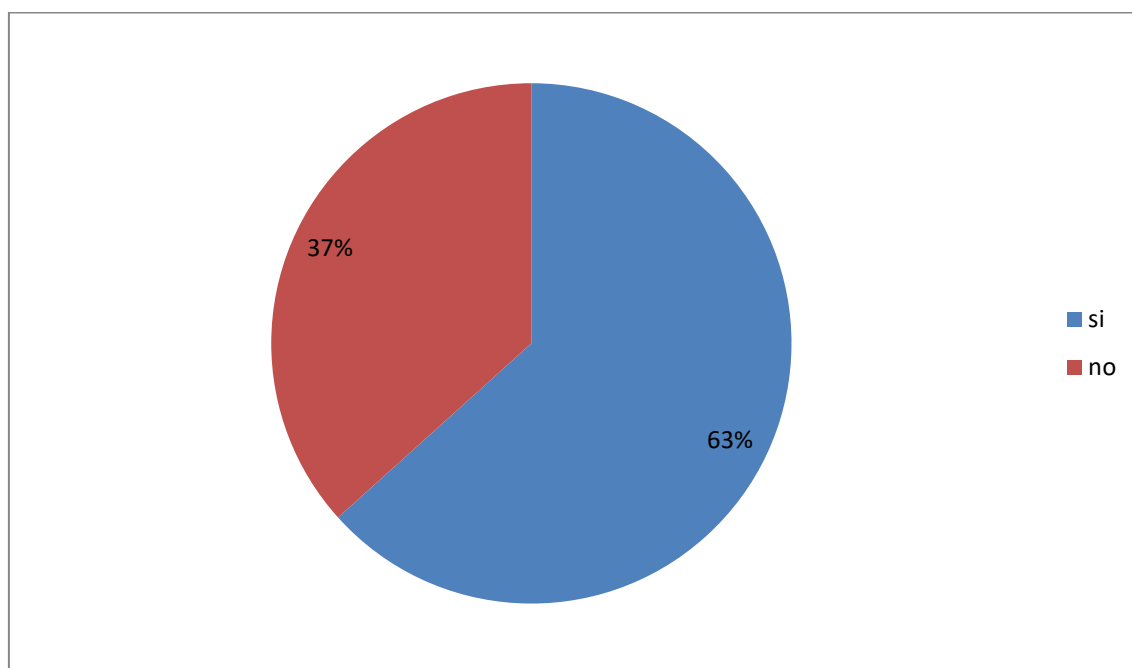


Ilustración 9 Tratamiento durante el ASPO

Haciendo un análisis crítico del gráfico dispuesto con anterioridad, podemos dilucidar que hubo niños, niñas y adolescentes que presentaban mejorías y otros deterioros. Dentro de esto se destacó que la mayoría de niños que tuvieron mejoras tenían acceso a terapias durante el aislamiento, mientras que la mayoría que presentaron deterioros, se debió fundamentalmente, a la imposibilidad del acceso a las mismas.

Los deterioros que manifestaron los padres fueron que “estaba dejando los pañales e hizo un retroceso”, “estuvo con crisis de nervios e irritable”, “lo estancó en poder avanzar”, “estaba muy irritable que hubo que medicarlo”, “volvió a usar lo pañales y a comer con la mano”.

Quienes presentaban mejoría tuvieron acceso a terapias durante la pandemia, esto quizás ayudó a que los padres puedan tener herramientas para poder contener a su hijo/a. Los demás, que presentaban deterioro no tuvieron acceso a terapias durante la pandemia. Es entonces aquí, que resulta

importante subrayar, la importancia de poder contar con el apoyo de los profesionales y el sostenimiento de las terapias.

Los padres y otros adultos que estén en contacto con los niños son quienes pueden brindarles un ambiente seguro y estable, porque son quienes más conocen a sus hijos y pasan el mayor tiempo con ellos, especialmente cuando escasean profesionales que puedan brindarles tratamientos. La continuidad del tratamiento, así mismo, ha favorecido la organización de la vida cotidiana de las personas con autismo.

3.9 Encuentro sin respuesta, sin vínculos

“Al principio le gustaba tener clases en la pantalla, luego le empezó a gustar un poquito pero no podía mantener la atención”

“No le gusta las videollamadas se esconde o se acerca después de un tiempo con temor”

“Tuvo vergüenza, nunca se animó a encender su cámara”

“Mala, no quería saber nada”

“No se concentra más de un segundo”

“No demostró interés en ningún momento”

“Sin respuesta al principio, finalizando la cuarentena participaba”

“No presta atención, no se podían realizar

“Solo miraba la pantalla”

“No le gusto, no accedió. No hizo nada desde lo virtual”

“Nada de interés”

La escuela se tuvo que transformar durante la pandemia y las clases pasaron a ser virtuales. En cuanto a esta nueva modalidad, lo que destacaron los padres fue el hecho de que sus hijos no prestaban atención, tenían desinterés por estar frente a la pantalla y otros sentían vergüenza.

La atención suele ser una de las dificultades de sujetos con autismo, en esta investigación, se puede notar la dificultad en la atención sostenida relacionada con la capacidad de concentración. Tal es así, que no hubo respuestas por parte de los niños, niñas y adolescentes, esto quizás por no poder estar personalmente y ver a sus compañeros, la falta de contacto y/o la mirada con los mismos. El uso de pantallas puede suponer desafíos en sus niveles de atención, concentración y motivación.

En cuanto al vínculo con ellos, las respuestas que más sobresalieron fue que no hubo registro de otro, esto pasó de manera virtual porque algunos, de manera presencial, si se relacionaban con sus compañeros, pero de manera virtual no lo hacían.

La mayoría de las personas con TEA en edad escolar, están acostumbrados a ir a la escuela y la interrupción de su práctica, puede resultarles difícil para hacerle frente, puesto que lo predecible de los horarios en contexto de pandemia, por ejemplo, ya dejó de serlo. Así, resulta dificultoso organizar propuestas educativas frente a la incertidumbre. Los estudiantes suelen estar acostumbrados a la rutina cotidiana y eso es precisamente lo que les falta, lo que se convierte en un desafío mayor.

Con lo expresado anteriormente, podemos dar cuenta de la importancia de la escuela en la socialización y el encuentro con otro. Al respecto Vasen, J. 2008:

La escuela socializa, sirve de puente e interfaz dentro/fuera entre la intimidad familiar y el afuera social (...) sigue siendo el primer espacio real en el que se experimenta lo diverso, donde se registra al otro y se recibe la mirada del otro (p.27)

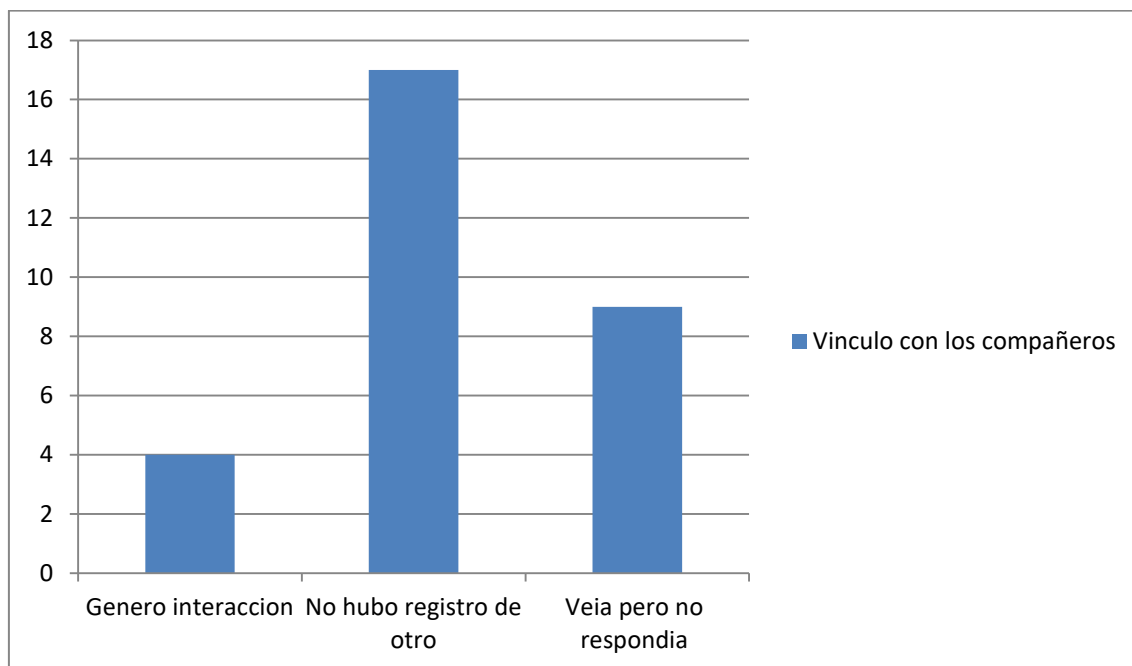


Ilustración 10 Vínculo con los compañeros

La ilustración visualizada, permite observar las desventajas de la modalidad virtual de la escuela, ya que los niños, niñas y adolescentes necesitaban de la presencia del docente para realizar las tareas. No conseguían sostener la atención y la escuela entendida como espacio de socialización, se vio afectada por lo que la pandemia ocasionó en ellos. La educación se reestructuró y dispuso de nuevos problemas para acceder a una educación especializada y de calidad, que es necesaria para que los niños con TEA puedan adquirir conocimientos y habilidades que reduzca sus limitaciones, se presentaron dificultades para asegurar la participación en su aprendizaje y de recibir clases desde un dispositivo tecnológico (Vidriales, Gutiérrez, Verde, & Plaza, 2020).

Así también, respecto del vínculo con sus compañeros de manera virtual, se puede observar en el cuadro que tuvieron dificultades, en cuanto a esto se puede pensar en los inconvenientes que presentan los niños y adolescentes con TEA en las habilidades sociales. Las competencias sociales básicas, como la atención a las personas, a sus acciones, gestos y expresiones, se encuentran afectadas en forma primaria y esto provoca de manera directa dificultad para dejarse influir por ellas. Tienen cambios en los códigos comunes sociales, dificultad para decodificar códigos compartidos, debido a que aquellas personas que lo padecen interpretan de manera literal el lenguaje, llegando a no comprender el significado de enunciados que implican doble sentido como ironías y sarcasmos. Carecen de interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal o expresiones emocionales; saber cómo iniciar, mantener o terminar una conversación; identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla, para mantener una charla social.

Estas son un conjunto de capacidades que permiten el desarrollo de un repertorio de acciones y conductas que hacen que las personas se desenvuelven en lo social. En tal sentido: “Las habilidades sociales son las conductas que nos permiten participar con éxito en una interacción social en la que, como mínimo, hay al menos dos personas implicadas. Se aprenden a lo largo del proceso de socialización del niño” (Valdez, D. 2018 p. 65)

Tener adquiridas habilidades sociales evita vivir situaciones de soledad y exclusión social. La falta de destreza social provoca malestar en las personas con autismo sobre todo a partir de la adolescencia, que es cuando el deseo de “encajar” y ser aceptado está más marcado.

En tal sentido, durante la pandemia los lazos sociales se vieron afectados, por consecuencia del aislamiento, y algunas habilidades sociales que poseían, en particular los adolescentes, se vieron afectadas. Provocando un retroceso en algunos de ellos, así lo manifestaron los padres:

“Retrocedió en cuanto a su conducta social”

“Se deterioró sus progresos de socialización”

“Solo en el aislamiento, en lo presencial interactúa con sus pares”

“Comenzó a relacionarse desde la presencialidad”

Se puede observar la importancia de la presencialidad para conformar vínculos, la empatía y el compañerismo.

Igualmente, podemos mencionar que el sujeto se constituye como tal en relación a un otro, un otro que lo sostiene desde su deseo, es por esto que la interacción social es esencial para su constitución. Se dan, como sostiene Najmanovich (2001), formaciones de bucle en los cuales el sujeto influye en su medio y a su vez este lo condiciona y determina.

Frente a este panorama, en la encuesta realizada se puede observar que los sujetos que mayormente se vieron afectados por la falta de socialización fueron los adolescentes y quizás porque hay una necesidad de salir, de interaccionar, formar grupos de amigos, compartir momentos con sus pares con los cuales probablemente dejaron de verse personalmente, es una etapa de cambios físico, emocional y mental.

De la misma manera, el aislamiento vivenciado por las personas con TEA, perturbó los lazos sociales que ya habían conquistado, dañando así, a su autonomía. Ello generó, además, que coexista cierto malestar emocional, al respecto:

El adolescente para moldear su nueva forma de ser y estar en el mundo, va en busca de figuras que sustituyan o reemplacen a los padres (...) personas, creencias, ideologías, ofrecen nuevos modelos de identificación que le permiten ir construyendo su identidad personal. Las amistades son la que ocupan el lugar central de identificación por fuera del medio familiar (Rascovan, S. 2000 p. 25)

El psicoanálisis conoce la identificación como la más temprana exteriorización de una ligazón afectiva con otra persona. La identificación aspira a configurar el Yo propio a semejanza del otro, tomado como modelo.

Siguiendo con la idea de construcción subjetiva en relación a otro, Moise (1998) sostiene que:

La subjetividad está en un continuo proceso de construcción en el cual interviene la vida social de cada sujeto. Las instituciones sociales van conformando nuestra identidad, muchas veces de manera implícita, pero regulan nuestros comportamientos, formas de actuar, de pensar y de vincularnos con otros. Entonces, el tránsito de estos sujetos por las escuelas es, sin dudas, una construcción sin pausa de subjetividades. Es en la escuela donde podemos ver que en cada acto educativo no solo el estudiante es quien aprende, sino que el docente también adquiere nuevos aprendizajes, los cuales se transforman. Es a partir de allí que se van constituyendo subjetividades: la subjetividad se construye, es un producto del sujeto y su relación con los otros (p. 31).

En suma, este miramiento sobre la expresión de las alteraciones en las interacciones, los estilos relacionales y los patrones comunicacionales de un grupo social comprendido como un sistema humano como lo fue la familia en situación de pandemia, resuelve que las intervenciones y el objetivo terapéutico debieron dirigirse a la subjetivación del individuo y su reconstitución individual orientada a partir del reconocimiento de sí mismo como sujeto en construcción, que es a la vez constructor de la realidad social en la que participa, promoviendo así la modificación práxica y por ende transformadora de su realidad circundante.

En síntesis, la subjetividad está siempre en construcción, es singular y determina nuestros modos de vincularnos con otros, de actuar, de pensar.

3.10 Salidas: entre el alivio y el temor

La falta de salidas recreativas puede derivar en el incremento de conductas disfuncionales y en malestares emocionales. Se puede observar como resaltan los padres la importancia de las salidas para el bienestar de sus hijos.

“Mi hijo está contento de poder ir a la plaza, a tomar un helado. Nosotros, lo padres, muy cuidadosos y remarcando la higiene principalmente en las manos”

“La niña estaba encantada y contenta”

“De a poco fuimos, creo que todos, sintiendo un alivio y esperanza de volver a la realidad o normalidad mejor llamada”

“Más aliviados y mi hijo feliz de poder salir de casa”

“Más relajado y tranquilo”

“Ellos felices, hubo muchos días en los cuales se paraba en la puerta y lloraba o buscaba su mochila para salir”

“Más aliviados y tranquilos, bajó mucho la ansiedad y la irritabilidad”

“Fue muy bueno para los tres. Al primer lugar que fuimos fue la plaza. Fueron meses muy estresantes, necesitábamos un poco de aire libre”

“Con miedo y ansiedad”

“Con temor, sólo en casos especiales salíamos, como médicos”

“Raro, todo era raro, hasta ir a una plaza, fue muy duro”

“En principio tenía resistencia a las salidas, luego empezó a salir pero de modo temeroso”

En la expresión de los padres se puede evidenciar que muchos estuvieron relajados, tranquilos y felices por volver a salir, ir a una plaza o jugar al aire libre. Había una necesidad vinculada a un componente más existencial, de supervivencia, de convivencia y, por otro lado, lo emocional, el miedo a contagiarse, el temor, la resistencia, entendidos como emociones desencadenadas por la situación que se encontraban vivenciando.

Fueron momentos de felicidad, como comentan los padres, y satisfacción. El hecho de realizar diversas actividades como salir a caminar y a jugar, ayudaron al mejoramiento de las conductas de sus hijos.

Las salidas fueron favorables para disminuir el estrés, la ansiedad y con esto las conductas disruptivas. No solo disfrutaron de salir a caminar, sino también yendo a jugar a una plaza. Eran momentos gratificantes en los que se aprovechaban esas salidas que duraban poco tiempo, y como

comentaron varios padres, se sentían felices en ese ratito. Al respecto, sobre la felicidad, expresa Freud (1927) “Lo que en sentido estricto se llama «felicidad» corresponde a la satisfacción más bien repentina de necesidades retenidas, con alto grado de estasis, y por su propia naturaleza sólo es posible como un fenómeno episódico” (p.76)

Entendiendo que la felicidad es subjetiva, no todos los niños, niñas y adolescentes vivieron las salidas de la misma manera, ya que para algunos salir les provocaba miedo e inseguridad.

Más de la mitad de las personas con autismo han mejorado sus conductas cuando comenzaron las salidas y paseos. Esto hace referencia a que el hombre no puede concebirse aislado de un contexto social. La importancia de la socialización es determinante en la vida y los pensamientos de las personas, ya que somos seres biopsicosociales, insertos en una sociedad, un medio ambiente circundante.

En definitiva, las salidas fueron favorables para la salud mental de los niños, niñas y adolescentes y de todas sus familias. Las mismas se relacionaron con la satisfacción de las necesidades existenciales y el desarrollo de las potencialidades de los sujetos con TEA.

“La salud mental como resultado de los vínculos, la comunicación y la inserción social de la persona” (Lores Arnaiz, M. 1986. p.178)

Tal es así, que se reconoce la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona (Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, 2010).

4. Conclusiones

Teniendo en cuenta el análisis efectuado a la información recolectada mediante encuestas a padres de NNA con autismo, con el objetivo de profundizar en torno a las percepciones sobre el impacto que tuvo la pandemia (y el ASPO) en el año 2020 en las rutinas familiares, presentamos una serie de observaciones, a manera de conclusión.

El supuesto que sustenta la investigación es el siguiente: debido a las características que revisten la sintomatología de las personas con autismo, como lo es la adherencia excesiva a rutinas y la inflexibilidad a los cambios en la misma, podría considerarse que hubo un impacto subjetivo en niños, niñas y adolescentes con TEA durante el aislamiento social ocasionado por la pandemia, debido a los cambios provocado por este evento de manera repentina e inesperada. Consideramos que a lo largo de este proceso de investigación podemos dar cuenta de una confirmación parcial del mismo.

Mediante la realización de encuestas auto-administradas hacia un grupo de 30 padres (que constituyó la muestra de la investigación) se obtuvieron datos que permitieron la obtención de material significativo en relación al tema abordado. A continuación haremos una síntesis de aquellos ejes centrales de esta investigación.

Las rutinas de las personas se vieron fuertemente afectadas debido a los cambios provocados por las medidas sanitarias aplicadas para prevenir el contagio de COVID-19. Durante el periodo de tiempo analizado en el presente trabajo (marzo-julio del año 2020), la mayoría de las salidas e interacciones sociales fueron puestas en suspenso, generándose así una transformación sustancial en las maneras de relacionarse, comunicarse y transitar el día a día al interior de cada familia. Por este motivo es que consideramos a la pandemia y el ASPO como un evento disruptivo, que suscitó sensaciones de incertidumbre y temor en las personas y que, en el caso particular de los NNA con autismo, implicó un brusco cambio que impactó en las dinámicas familiares de la vida cotidiana. De esta manera, las transformaciones repentinas en el día a día generaron el surgimiento o profundización de distintos estados emocionales como la tristeza, la angustia y el estrés, debido a las dificultades para poder hacer frente al inesperado cambio.

Frente a los cambios repentinos, las personas con autismo suelen evidenciar rigidez y resistencia, lo cual se asocia con la angustia y la inseguridad. Cuando se encuentran ante una situación imprevista, como lo fue el ASPO provocado por la pandemia, pueden necesitar ayuda para saber cómo enfrentarse ante esa nueva situación que les demanda una adaptación brusca.

Por motivo de los cambios impuestos por el contexto en sus rutinas, de los resultados se obtuvo que un 60% de los NNA manifestara diversos estados emocionales como estrés y ansiedad. La respuesta a esas emociones fueron conductas disruptivas que se hacían manifiestas rompiendo objetos

de manera repentina, saltando con excitación en mayor frecuencia, presentando mayor hiperactividad, comportamientos agresivos, exteriorizando mayor estereotipias y agrediendo. Así también, se mordían, rayaban o cortaban a sí mismos, a partir de la etapa de aislamiento.

Otras manifestaciones fueron el aumento de ingesta de alimentos y la dificultad para conciliar el sueño; se hicieron presentes miedos que previo a la pandemia no eran expresados.

Estas respuestas se presentaron ante situaciones de estrés como se vivenció por efecto de la pandemia, para esto tomamos el concepto que utilizó Benyakar (1997), “vivencia de estrés”:

Es un proceso desregulador que no desarticula sino que altera o desestabiliza la articulación afecto-representación. Es una actividad permanente que produce una tensión interna en el individuo, producto de esa desregulación. Enfrentarse a eventos desagradables puede producir displacer pero, si se cuenta con la capacidad de articular el afecto con la representación, el evento será elaborable. (p.2)

Así también, se observó un porcentaje del 40% que vivió el aislamiento de manera diferente, sin cambios en su comportamiento, e incluso hubo mejorías, desde la percepción de los padres. Según las respuestas analizadas, los NNA que no manifestaron grandes cambios de comportamiento, evidenciaron tranquilidad al no tener horarios estrictos y al pasar tiempo solo. En cuanto al nivel de comprensión de lo que sucedía en relación a la pandemia, vale remarcar que en ciertos casos, según lo analizado en el presente trabajo, algunos padres recurrían a la palabra para explicar la situación contextual. En otros casos, fue de ayuda la utilización de pictogramas por parte de los padres, lo cual permitía anticipar lo que venía. Realizaban tareas en momentos oportunos, estando el NNA dispuesto a realizarlas, lo cual facilitó en gran medida la adaptación al cambio. Resulta oportuno destacar que cada situación familiar es diferente y por lo tanto al interior de cada hogar, las rutinas, estructuras y hábitos son diversos y adaptados a la situación de cada niño o adolescente con autismo. Por este motivo, si bien se observan generalizaciones en torno al uso de herramientas para hacer frente a los cambios, en cada familia se organiza la dinámica cotidiana en función de las características, estilos y preferencias de cada niño/adolescente. El rol de los padres en el acompañamiento de sus hijos, resultó primordial a los fines de regular la sintomatología de los mismos, ya que a través de su apoyo y acompañamiento han sido de vital relevancia en el proceso de aprendizaje de lo nuevo e inesperado, en un contexto social complejo.

Como ha sido mencionado anteriormente, el escenario social en contexto de pandemia presentó dificultades en las subjetividades dentro de cada familia con niños y adolescentes con autismo. Fueron momentos de crisis donde hubo ruptura, discontinuidad súbita y desestructuración de un orden previo: se tratan de factores que pueden desencadenar situaciones problemáticas debido a la imprevisibilidad e incertidumbre. A la vez, podría decirse que las crisis abren un espacio a la búsqueda de cambios alternativos y a la creatividad: “Las crisis implican quiebre o debilitamiento de los sistemas de significación, registro del surgimiento de lo nuevo y de la agudización de las

contradicciones (...)” (Pampliega de Quiroga A., Pichon Rivière E., 1998, p. 24). Resulta de gran relevancia poder considerar a las crisis no solo como obstáculos, sino también como oportunidades de reinención y de búsqueda de nuevas formas. La posibilidad de hacerle frente a la incertidumbre a través de procesos creativos e innovadores es necesaria cuando irrumpe el ruido de la irregularidad; podría decirse que se trata de aceptar la complejidad, abordándola como una oportunidad para la creación de algo distinto, de una forma alternativa. En este sentido, cada crisis es una oportunidad para buscar nuevos modos y ver la situación desde otras perspectivas.

Los padres, ante las conductas disruptivas, pusieron en juego diversas herramientas que les permitieron llevar a cabo actividades para poder transitar el estrés, la angustia y la ansiedad que padecían en un contexto social desfavorable. Tomando como eje central la necesidad de mantener la tranquilidad, anticipando a lo que venía, el empeño estuvo puesto en el sostenimiento de rutinas y la creación de nuevas dinámicas, mediante, por ejemplo, juegos, charlas entre la familia para el fortalecimiento de los vínculos, actividades que les brindaban los terapeutas, relajación y actividad física en sus casas, entre otras actividades. A partir de la puesta en práctica de la contención, la creatividad y el tiempo por parte de los padres, los NNA evidenciaron mejorías, de manera progresiva, pudiendo profundizar su proceso de adaptación al cambio y establecer nuevas rutinas generando mayor tranquilidad. De esta manera, las familias construyeron nuevas formas que les permitieron brindarles a sus hijos un ambiente seguro y predecible para sentirse más cómodos y seguros, lo cual repercutió en el mejoramiento de la calidad de vida. En este sentido, la familia fue el núcleo central que acompañó y apoyó, observándose así que la función primordial de los padres fue de continente, ya que fueron quienes tuvieron que co-construir rutinas de funcionamiento, por una necesidad de convivencia y de mantenimiento del equilibrio emocional en sus hijos.

Así mismo, en los padres también se hicieron manifiestas algunas emociones. Se observa, en las respuestas analizadas, que a partir de las situaciones de incertidumbre afloraron el estrés, la angustia y la ansiedad, debido al desconocimiento acerca de si lo que estaban realizando era lo correcto o lo necesario, en el marco de una situación social inesperada y de temor e incertidumbre. Podría decirse que para los padres fue un desafío la pandemia por los cambios que conllevó, lo cual puede observarse en, por ejemplo, la respuesta de una de las personas encuestadas que hizo referencia a la alta demanda de tiempo que requiere la creación de nuevas rutinas, ya que además de acompañar a sus hijos, las familias debían continuar trabajando y cumpliendo con roles nuevos y/o diferentes a los habituales (por ejemplo, realizando actividades educativas, domésticas, etc.). El aumento en la cantidad de tareas, como así también la demanda de tiempo en las mismas, ocasionó que las familias sintieran cansancio y estrés. En este sentido, consideramos que sería de interés profundizar en torno al abordaje sobre el estado emocional y el padecimiento por parte de los padres en el contexto de ASPO.

Además de la presencia e inmenso apoyo de los padres, algunos niños, niñas y adolescentes con TEA pudieron continuar con sus terapias durante el aislamiento, pero ya no de manera presencial sino virtual. Los profesionales les enviaban las actividades o realizaban video llamada y, los padres,

grababan para después realizarlas con su hijo. Aquí también se pudo observar, nuevamente, la presencia e importancia de la familia para poder efectuar lo que enviaban los terapeutas, ya que la virtualidad era un factor insostenible que impedía o anulaba que se desarrolle la terapia de la misma manera que las situaciones previas al ASPO, repercutiendo así en la calidad de la misma, por lo cual, el sostenimiento de las terapias recaía principalmente sobre los padres.

Ante la lectura de los padres frente a dicha realidad, se han destacado aspectos positivos como, por ejemplo, un mayor involucramiento como padres, una mejora en la comprensión de los tratamientos y el establecimiento de una relación más cercana y personal con los terapeutas. Este tipo de reflexiones deberían ayudarnos a repensar relaciones entre familias y profesionales y como los abordajes terapéuticos incluyen o no a las familias en sus objetivos, sus estrategias y sus propuestas para mejorar el manejo de problemas de conducta en situaciones de la vida cotidiana, ante la imposibilidad de la intervención en contextos reales de los propios terapeutas.

Otro punto importante que afectó a los NNA de dicha investigación, en la pandemia, fueron las clases virtuales. El ciclo lectivo 2020 no dejó más opciones que sostener la escuela a la distancia, una escuela virtual que se expresa y sostiene a través de las pantallas. Se hizo visible lo dificultoso y complicado que fue sostener y llevar adelante las clases virtuales. Los padres manifestaron que acceder a las clases virtuales se dificultaba porque ellos no prestaban atención, no les gustaba estar frente a la computadora y otros tenían vergüenza, motivo por el cual apagaban las cámaras.

Esto también llevó a que se genere detenimiento en los vínculos con los compañeros, el contacto y la mirada por no estar en el aula. Ya que las respuestas de los padres fue que “no había registro del otro”. Con esto también se dificultaron los lazos sociales, un factor importante y que está afectado en NNA con autismo, por tal motivo hay una necesidad de fortalecer los lazos sociales, tener contacto con sus compañeros, jugar y conversar, para poder desarrollar y potenciar esta habilidad afectada. Las habilidades sociales se vieron afectadas en mayor medida en los adolescentes quienes tuvieron retrocesos en el desarrollo de dichas habilidades, debido a que el adolescente está en un momento evolutivo que necesita interactuar con sus pares. Además, es importante destacar, que el sujeto es producto de vínculos sociales existentes en un momento y lugar determinado. La subjetividad está siempre en construcción, es singular y determina nuestros modos de vincularnos con otros, de actuar y de pensar, en el cual interviene la vida social de cada sujeto. Siguiendo con la idea de construcción subjetiva en relación a otro, Moise (1998) sostiene que:

Las instituciones sociales van conformando nuestra identidad, muchas veces de manera implícita, pero regulan nuestros comportamientos, formas de actuar, de pensar y de vincularnos con otros. Entonces, el tránsito de estos sujetos por las escuelas es, sin dudas, una construcción sin pausa de subjetividades. (p. 31).

El último punto es en relación a las salidas permitidas, desde la percepción de los padres, estas fueron favorables para disminuir el estrés, la ansiedad y con esto las conductas disruptivas. Eran

momentos gratificantes en los que se aprovechaban esas salidas que duraban poco tiempo. El hecho de realizar diversas actividades como salir a caminar y a jugar, ayudaron al mejoramiento de las conductas de sus hijos.

Mediante esta investigación, pudimos dar cuenta que hubo NNA con autismo que presentaron padecimiento subjetivo, visto en un 60% de la población estudiada, viéndose manifiesta en las alteraciones psicológicas y los estados anímicos. Así mismo, cabe destacar y se pudo apreciar niños, niñas y adolescentes con TEA representados en un 40%, han logrado sobrellevar el contexto de pandemia de manera satisfactoria dentro de las condiciones y los recursos que disponían. En estos resultados se evidencia la relevancia de la presencia familiar, ya sea para evitar desregulaciones como para así también brindar herramientas adaptativas y buscar el bienestar en los niños, niñas y adolescentes con autismo.

Resulta significativo resaltar la importancia del acompañamiento empático y amoroso de cada miembro del sistema familiar en el que las acciones que han emprendido, a lo fines de buscar y sostener cierto equilibrio, se vieron reflejados en los modos adaptativos que han implementado para sortear los eventos impredecibles de la pandemia. Gloffka (2010) destaca que:

Factores claves para el desarrollo del niño refieren a una organización familiar sobre la base de complementariedad, flexible y estable, así como la co-coparticipación de los padres en el proceso terapéutico para lograr repercusiones positivas en los planos individual y familiar. (pág. 106).

El factor clave es que la familia pueda pensarse como totalidad y no en función del autismo, y que permita el cambio y la transformación del sistema.

Después de realizar este recorrido, creemos necesario realizar una conclusión final. Teniendo en cuenta el 40% de la población de niños, niñas y adolescentes con autismo que vivenció el aislamiento con tranquilidad, sin cambios en su comportamiento, nos llevó a pensar en la existencia de una posible sobrecarga en los tratamientos, expuestos a diversas actividades, diferentes profesionales, sin la posibilidad de dar lugar al deseo de ese NNA con autismo, aun no estando preparado para transitar determinado tratamiento. De esto podríamos desprender un nuevo interrogante ¿podría considerarse que hubo un impacto subjetivo en niños, niñas y adolescentes con TEA durante el aislamiento social ocasionado por la pandemia?

Podemos pensar que esta investigación podría servir de insumo para continuar con el abordaje investigativo de ese 40%.

Así mismo, las lecturas y el posicionamiento adoptado durante el presente TIF, respondieron a la importancia del desarrollo de la disciplina que consideramos poner en práctica de manera profesional y ética, mediante el ejercicio responsable y empático.

5. Referencias bibliográficas

- Aizencang, N. (2003). *La actividad lúdica en las prácticas psicopedagógicas: ¿jugar para aprender o aprender para jugar?* En Nora Elichiry (comp.) *Discusiones actuales en Psicología Educacional*. JVE Ediciones. Buenos Aires.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5° Edición. Editorial Médica, Panamericana.
- Benyakar, M. (2016). *Lo disruptivo y lo traumático: Abordajes posibles frente a situaciones de crisis individuales y colectivas*. Compilado por Eduardo Ramos; Alejandra Taborda; Celeste Madeira. 1a ed. San Luis: Nueva Editorial Universitaria - U.N.S.L.
- Bleichmar, S. (1999). *Entre la producción de subjetividad y la constitución del psiquismo*. Editorial Topia, Buenos Aires.
- Boletín oficial República Argentina. (19/03/2020). Decreto de Necesidad y Urgencia N°297/2020. *Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio*. Disposiciones: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227042/20200320>
- Boletín oficial República Argentina. (29/06/2020). Decreto de Necesidad y Urgencia N°576/2020. *Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio*. Régimen aplicable. <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/231291/20200629>
- Castaño, E. y León del barco, B. (2010) *Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal*. Recuperado en: <https://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-delestrs-ES.pdf>
- Cea D'Ancona, Ma. (1998). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Proyecto Editorial, Síntesis sociológica.
- Hernández Layna, C., Gutiérrez Ruiz, C., Verde Cagiao, M., Plaza Sanz, M., Vidriales Fernández, R. (2021). *El impacto de la vuelta a las aulas en el bienestar emocional del alumnado con Trastorno del Espectro de Autismo durante la Covid-19*. Informe de confederación autismo de España.
- Freud, S. (1916). Obras completas de Sigmund Freud, volumen XV-Conferencia 25, *La Angustia*. Traducción José Luis Etcheverry. Buenos Aires y Madrid. Amorrortu
- Freud, S. (1926). Obras completas de Sigmund Freud, volumen XX- *Presentación autobiográfica. Inhibición, síntoma y angustia*. Traducción Jose Luis Etcheverry. Buenos Aires y Madrid. Amorrortu.
- Freud, S. (1930). Obras completas de Sigmund Freud, volumen XXI -*El malestar en la cultura, y otras obras*. Traducción José Luis Etcheverry. Buenos Aires y Madrid. Amorrortu
- González, R. (2016). *Emoción, coping y personalidad resistente en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar* Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=113729>

- Hernández Sampieri, R., Collado, C. y Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la investigación*. Sexta edición. Mc Gra Hill Education
- Kauffman, L. (2007). *Entre padres e hijos con autismo. La experiencia de la intersubjetividad en el atrincherado aislamiento del niño*. Recuperado en: <https://www.redalyc.org/journal/3396/339666659004/>
- Marchant, N. y Espinoza, A. (2005). *Tratado de psiquiatría*. Asociación Argentina de Psiquiatras (AAP). Buenos Aires. Guía.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (2005). Libro Blanco de la Atención Temprana. Documento 55/2005. Madrid: Real Patronato de la Discapacidad.
- Moise, Cecilia. (1998). *Prevención y psicoanálisis*. Argentina: Paidós.
- Najmanovich, Denise. (2001). *Pensar la subjetividad. Complejidad, vínculos y emergencias*. Utopía y Praxis Latinoamericana, vol. 6, núm. 14, septiembre, 2001, pp. 106-111
- Olea Martin, S. (2019). *Trastornos del Espectro Autista: Beneficios de las rutinas en personas con autismo y papel de los cuentos sobre autismo*. Recuperado en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/39354/TFG-G3892.pdf?sequence=1&isAllowed>
- Pampliega de Quiroga, A. y Pincho Riviere, E. (1966). *Relaciones sociales, procesos de crisis, cambio y subjetividad*. Editorial galerna S.R.L
- Ley Nacional de Salud Mental N°26657. (2010)
- Liuzzi Dolz, V. (2015). *Trastorno del Espectro Autista desde la Teoría Familiar Sistémica*. Recuperado en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/7775/1/Liuzzi%2c%20Victoria.pdf>
- Lores Arnaiz, Ma del rosario. (1986). *Hacia una epistemología de las ciencias sociales. El concepto de salud: concepciones y paradigmas*. Ed. Belgrano
- Luckasson, R., Schalock, R. L., Snell, M. E. y Spiltanik, D. M. (1996, August). *The 1992 AAMR definition and preschool children: Response from the Concommittee ond terminology and classification*. Mental retardatio, 247-253.
- Rascovan, S. (2000). *Los jóvenes y el futuro*. Cap. 1. Psicoteca. Bs.As.
- Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL) (2020). “*El impacto del Covid-19 en personas con autismo*”. Recuperado en: <https://www.flacso.org.ar/noticias/el-impacto-del-covid-19-en-personas-con-autismo/>
- Reicher, D. (2020). *Debate: Remote learning during COVID-19 for children With high functioning autism spectrum disorder*. Child adolesc ment health, 25 (4, 263-264)
- Rodríguez, Y. (2020). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con autismo: hacia una visión integradora*. Recuperado en: <https://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/14884>
- Sabino, C. (1992). *El proceso de investigación*. Ed. Panapo, Caracas. Publicado también por

Ed. Panamericana, Bogotá, y Ed. Lumen, Buenos Aires.

- Saletti-Cuesta, J. y Tumas. (2020). *Emociones, preocupaciones y reflexiones frente a la pandemia del COVID-19 en Argentina*. Recuperado de: <https://www.scielo.org/article/csc/2020.v25suppl1/2447-2456/es/>
- Sancti, J.M. (2020). *Repercusión psicológica en niños con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por Covid-19*. Recuperado en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1028-48182020000300690&lng=es&nrm=iso
- Schejtman, F. (2013). *Psicopatología: clínica y ética. De la psiquiatría al psicoanálisis*. Grama Ediciones
- Tendlarz, S. (1996). *¿De qué sufren los niños? La psicosis en la infancia*. Lugar editorial. Buenos Aires.
- Tendlarz, S. y Álvarez Bayón, P. (2013) *¿Qué es el autismo? : Infancia y psicoanálisis*. Con prólogo de Eric Laurent. - 1ª ed. - Buenos Aires: Colección Diva.
- Untoiglich, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc. Buenos Aires. México
- Vasen, J. (2008). *Las certezas perdidas. Padres y maestros ante los desafíos del presente*. Buenos Aires. Ed. Paidós.
- Vidal, R. (1995). *Conflicto psíquico y estructura familiar*. Ed. Ciencias. Montevideo, Uruguay.
- Watzlawick, P. (1985) *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona, España: Herder.

6. Anexo

Encuesta autoadministrada

Habilitamos el siguiente link para el ingreso a los datos recabados por la encuesta autoadministrada titulada *“Repercusiones en la subjetividad de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la cuarentena obligatoria”*

https://docs.google.com/forms/d/17brn6i_CAIXmGWgZOXloANKrijP7nIMIDLTfE78NRKk/edit