



Universidad Católica Argentina

Facultad de Humanidades y Ciencias Económicas

***Autismo y Dinámica Familiar durante el Aislamiento Social,
Preventivo y Obligatorio.***

Rita Vazquez

Registro Nro.: 761520926

Directora: Lic. Antonella Ramos

Co-directora: Lic. Cecilia Moreno

Mendoza, 2022

Lic. Antonella Ramos
Directora de T.I.F.

Lic. Cecilia Moreno
Co-Directora de T.I.F.

Rita Judith Vazquez
N° de Registro:76-1520926

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesores invitados:

Nota:

AGRADECIMIENTOS

A Dios y a la Virgen por darme vida y salud para realizar este sueño.

A mis padres Nélica y Tito, que me acompañan desde el cielo, por haber sido mi inspiración principal en todo ámbito de la vida, por enseñarme a luchar por mis sueños y por haberme inculcado los valores del trabajo, amor, honestidad y respeto.

A mis hijos Camila y Tomi porque son la razón de mi vida a quienes les transmito los valores que me dejaron mis padres. Por acompañarme día a día alentándome y festejando en cada examen rendido y etapa superada.

Al doctor Carlos Vélez, quien me introdujo en el mundo académico y de los negocios, formándome y guiándome desde siempre de manera incondicional.

A mi amiga de toda mi vida, Marisol, por estar siempre amorosamente presente a pesar de la distancia.

A Antonella Curelli por no dejarme abandonar este proyecto.

A la licenciada Antonella Ramos, directora de este trabajo de integración final, por su paciencia, inteligencia, profesionalismo y afecto en este hermoso recorrido final.

A mi codirectora Lic. Cecilia Moreno, por escucharme y animarme en esta aventura, broche de oro que marca el fin de una etapa maravillosa.

A la licenciada Analía Oggero por confiar en mí y ser ejemplo de buenas prácticas profesionales.

INDICE

RESUMEN	6
INTRODUCCION.....	8
PRIMERA PARTE:	9
MARCO TEORICO	9
CAPITULO I: AUTISMO.....	10
1.1 Definiciones del Trastorno del Espectro Autista:.....	10
1.2 Aproximación histórica:	11
1.3 El autismo en el DSM:	12
CAPITULO II: LA FAMILIA.....	15
2.1 Concepto de familia:	15
2.2 El autismo y la familia:	16
2.3 Rol de los padres:.....	17
2.4 Rol de los hermanos:.....	18
CAPITULO III: PANDEMIA POR COvid – 19	20
3.1 Pandemia por COvid-19:	20
3.2 Cuarentena:.....	20
3.3 Aislamiento social, preventivo y obligatorio:.....	21
3.4 El impacto psicológico de la cuarentena:	23
CAPITULO IV: OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.....	27
4.1 Objetivo General:.....	27

4.2 Objetivos específicos:	27
SEGUNDA PARTE:	28
MARCO METODOLOGICO	28
CAPITULO V: METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION	29
5.2 Metodología:.....	29
5.2.1 Diseño:	29
5.2.2 Alcance del estudio:	29
5.2.3 Instrumentos:.....	30
5.2.4 Participantes:	32
5.2.6 Procedimiento:.....	32
5.2.7 Consideraciones éticas:.....	34
5.2.8 Análisis de los datos:	35
CAPITULO VI:	36
PRESENTACION DE RESULTADOS.....	36
CAPITULO VII: DISCUSION	55
CONCLUSIONES	65
REFERENCIAS.....	67
ANEXOS	73

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo explorar la dinámica familiar de personas con TEA en Argentina durante el período de Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio decretado por el gobierno Argentino, ante la pandemia por Covid-19.

Para llevarla a cabo se empleó el enfoque cualitativo, con un diseño fenomenológico que permitió explorar, describir y comprender las experiencias de la familia respecto del fenómeno del aislamiento y descubrir elementos en común de tales vivencias. Se trabajó con una muestra conformada a través del método de saturación teórica que consistió en una familia con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista. Para poder obtener las perspectivas de los participantes, sus sentimientos, emociones y vivencias se utilizó como instrumento de recolección de datos la tele-entrevista.

Los resultados revelaron que la dinámica familiar ha sufrido cambios relevantes durante el periodo de aislamiento. El trabajo terapéutico ha sido abruptamente interrumpido y reemplazado por las actividades y estrategias creadas por la familia ante la crisis tan inesperada.

El aislamiento social ha generado un detenimiento en el progreso del niño con autismo. Ante la ausencia total del apoyo terapéutico y cese de los tratamientos, la familia se encargó de reemplazar al equipo terapéutico realizando algunas de las actividades planificadas, incluso las tareas escolares logrando un resultado muy pobre ya que las personas con autismo tienen dificultades para lograr permanencia frente a una actividad a través de plataformas digitales. La familia manifestó que si bien ha habido algunos logros como así también se hicieron presentes algunos síntomas ya superados, lo más significativo ha sido el detenimiento en el progreso del niño.

Palabras clave: autismo; aislamiento; cuarentena; dinámica familiar; familia.

ABSTRACT

The objective of this research was to explore the family dynamics of people with ASD in Argentina during the period of Social, Preventive and Mandatory Isolation decreed by the Argentine government, in the face of the Covid-19 pandemic.

To carry it out, a qualitative approach was used, with a phenomenological design that allowed exploring, describing and understanding the experiences of the family regarding the phenomenon of isolation and discovering common elements of experiences stories. We worked with a sample made up through the theoretical saturation method that consisted of a family with a member diagnosed with autism spectrum disorder. In order to obtain the perspective of the participants, their feelings, emotions and experiences, the tele-interview was obtained as a data collection instrument.

The results revealed that the family dynamics have undergone relevant changes during the period of isolation. The therapeutic work has been abruptly interrupted and ended by the activities and strategies created by the family in the face of such an unexpected crisis.

Social isolation has generated a halt in the progress of the child with autism. Given the total absence of therapeutic support and cessation of treatment, the family took it upon themselves to replace the therapeutic team by carrying out some of the planned activities, including homework, achieving very poor results since people with autism have difficulties in achieving permanence in the face of to an activity through digital platforms. The family said that although there have been some achievements as well as some symptoms already overcome, the most significant has been the halt in the progress of the child.

Keywords: autism; isolation; quarantine; family dynamics; family

INTRODUCCION

Dada la complejidad del Trastorno del Espectro Autista (TEA), las familias y el equipo interdisciplinario (médicos, psicólogos, acompañantes terapéuticos, etc.) se enfrentan a un problema desafiante que no pocas veces encierra un diagnóstico secundario.

Esta complejidad se ve intensificada frente al aislamiento social, preventivo y obligatorio dispuesto por el gobierno argentino ante la pandemia por Covid-19.

El presente trabajo tiene como objetivo central, explorar la dinámica familiar de personas con TEA en Argentina durante el período de Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio decretado por el gobierno Argentino, ante la pandemia por Covid-19.

La diversidad en los casos de TEA, llevan a investigar las distintas formas de afrontamiento ante la situación de confinamiento obligatorio.

Se analizará la dinámica familiar que surge durante la cuarentena en familias con niños, niñas y adolescentes con autismo en Argentina.

“Cuando la situación es buena, disfrútala.

Cuando la situación es mala, transfórmala.

Cuando la situación no puede ser transformada, transfórmate”.

Viktor Frankl

PRIMERA PARTE:

MARCO TEORICO

CAPITULO I: AUTISMO

1.1 Definiciones del Trastorno del Espectro Autista:

En la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM V (American Psychiatric Association, APA, 2013), se menciona al autismo a partir de una clasificación por espectros, es decir, agrupaciones de síndromes vinculados por la presencia de fenotipos compartidos. Este trastorno se caracteriza por graves alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo: en la interacción social, en la comunicación, y en la presencia de comportamientos e intereses estereotipados. Se presenta una clasificación de cuadros posibles dentro del espectro autista: el trastorno autista, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Por su parte en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE 11), la Organización Mundial de la Salud menciona que el trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.

Todas las personas con autismo son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos (Baña Castro, 2015)

Eshraghi, et al., en 2020, establecieron que las personas con autismo pueden tener diferentes tipos de desafíos conductuales, incluidos déficits en la comunicación social, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, irritabilidad y agresión. Tales comorbilidades comunes pueden presentar desafíos adicionales a enfrentar durante la pandemia de COVID-19, lo que hace que sea más difícil recibir las terapias necesarias, practicar el distanciamiento físico y adaptarse a las rutinas diarias interrumpidas. Por lo tanto, afirman que las personas con autismo son un grupo importante que podría necesitar apoyo adicional durante el brote de COVID-19 y futuras emergencias de salud pública.

1.2 Aproximación histórica:

Las primeras descripciones, consolidadas como relevantes, sobre lo que actualmente denominamos trastornos del espectro autista (TEA) corresponden a las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944) (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Sin embargo, tal como mencionaron Artigas-Pallares y Paula en 2012, el vocablo autismo no fue utilizado en la literatura médica hasta 1911. En esa fecha, el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler introdujo este término para referirse a una alteración, propia de la esquizofrenia, que implicaba un alejamiento de la realidad externa. Bleuler, profundamente interesado en la esquizofrenia, utilizó el significado inicial para referirse a la marcada tendencia de los pacientes esquizofrénicos a vivir encerrados en sí mismos, aislados del mundo emocional exterior.

Poco después, en 1923, el psicólogo también suizo, Carl Gustav Jung introdujo los conceptos de personalidad extravertida e introvertida, ampliando el enfoque psicoanalítico de Sigmund Freud. Este enfoque definía a la persona con autismo como un ser profundamente introvertido, orientado hacia el mundo interior. El introvertido era para Jung una persona contemplativa que disfrutaba de la soledad y de su mundo interno; de manera que la introversión severa, denominada autismo, se creía que era característica de algunas formas de esquizofrenia (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

1.3 El autismo en el DSM:

En el año 2012, Artigas-Pallares, y Paula, afirmaron que, con el fin de homogeneizar la conceptualización de los trastornos mentales y unificar los criterios diagnósticos entre los profesionales se elaboraron los manuales diagnósticos, la Organización Mundial de la Salud (OMS) el International Classification of Diseases (ICD) y la American Psychiatric Association el Diagnostics and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM). La primera versión, el DSM-I apareció en el año 1952. Aunque el autismo ya había sido identificado como una entidad específica nueve años antes no fue incluido en esta versión. Los niños de características descritas en el autismo eran diagnosticados como "reacción esquizofrénica de tipo infantil".

El DSM-II, aparecido en 1968, tampoco contemplaba al autismo como un diagnóstico específico, sino como una característica propia de la esquizofrenia infantil. Se puntualizaba: "La condición puede manifestarse por conducta autista, atípica y aislamiento"; y se mencionaba, además, la existencia de "un fracaso para desarrollar una identidad independiente de la madre". También hacía referencia a la "posible asociación con retraso mental", como una característica adicional (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

No fue hasta 1980, con la publicación del DSM-III, cuando se incorporó el autismo como categoría diagnóstica específica. Se contemplaba como una entidad única, denominada

"autismo infantil". Para su diagnóstico se requerían seis condiciones, todas las cuales debían estar presentes. El DSM III-R, aparecido en 1987, supuso una modificación radical, no sólo de los criterios sino también de la denominación. Se sustituyó autismo infantil por trastorno autista. Con ello el autismo quedaba incorporado a la condición de "trastorno" (disorder), término que se usa en los manuales para definir genéricamente los problemas mentales, marcando una distancia conceptual con la terminología propia de los problemas médicos de etiología y fisiopatología conocida total o parcialmente.

Artigas-Pallares, y Paula, en 2012 agregaron que en los años 1994 y 2000 aparecieron respectivamente el DSM-IV y el DSM IV-TR que, aunque no planteaban modificaciones sustanciales entre ellos, representaron un nuevo cambio radical. Por una parte, se definieron 5 categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Además, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo (pervasive developmental disorders), como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo.

Finalmente, los mencionados autores remarcan que el DSM 5 va a consolidar conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación de trastornos generalizados del desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los trastornos generalizados del desarrollo, tal como se contemplan en el DSM-IV-TR, incluyen el trastorno de Rett. Pero actualmente se conoce lo suficiente sobre este trastorno para ser considerado una enfermedad genética específica cuya relación con el autismo no va más allá de la coincidencia de algunos síntomas. Por el contrario, no se han encontrado datos genéticos, neurobiológicos o cognitivos que permitan distinguir cualitativamente trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno autista no especificado. El motivo más convincente para incorporar dentro de los TEA, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y los TGD-NOS se sustenta en el hecho de que las diferencias entre los supuestos subtipos de

autismo no vienen determinadas por los síntomas específicos del autismo, sino por el nivel intelectual, la afectación del lenguaje, y por otras manifestaciones ajenas al núcleo autista.

CAPITULO II: LA FAMILIA

2.1 Concepto de familia:

Dos grandes autores especialistas en el tema como Minuchin, S. y Fishman, C. en 1984 definen a la familia, como: “Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura de la familia, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define sus gamas de conducta y facilita su interacción recíproca”. Los mismos autores agregan y amplían: “las familias son sistemas multi-individuales de extrema complejidad, pero son, a su vez subsistemas de unidades más vastas: la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo”.

Según Simon, Stierlin y Wynne en 1988 una familia funcional es aquella que cumple con parámetros que la investigación ha definido como necesarios para identificar la dinámica de la familia dentro de parámetros aceptables. Debemos distinguir las características que señalan las diferencias entre una familia funcional y una familia disfuncional. La diferencia se advierte cuando se hace foco en: La capacidad de la familia para resolver problemas, el clima emocional de la familia, la capacidad para cambiar, en el curso del ciclo vital de la familia, la capacidad para regular la proximidad y la distancia en las relaciones intrafamiliares y la formación de fronteras generacionales funcionales (citado en Minuchin, Fishman y Etcheverry, 1984).

Minuchin y Fishman, 1984 afirman que no queda ninguna duda de que todos estos factores son influidos a su vez y de manera simultánea por los contextos sociales, económicos, culturales, y comunitarios de cada una de las familias, y que cada uno de estos ámbitos deben tenerse en cuenta en la evaluación, ya que representan el suprasistema en el cual están, de hecho incluidos.

Por su parte en 1976 Satir indicó que las familias que funcionan bien, resuelven los problemas con diverso grado de éxito y requieren lapsos diversos, para hacerlo. Las familias funcionales evitan paralizar o fijar sus procesos interaccionales. Los conflictos suelen ejercer un efecto positivo, en cuanto a que estimulan los cambios de desarrollo necesarios. No hace falta un chivo emisario que con sus síntomas resulte el portavoz denunciante de la disfunción existente (citado en Minuchin, Fishman y Etcheverry, 1984).

La familia juega un papel de referencia al ser el grupo primario más representativo y de referencia social. En el caso del autismo pasa a ser imprescindible su aportación educativa puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas más allá de sus alteraciones y dificultades. De su actuación y del papel educativo y socializador de los padres, hermanos y abuelos, van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona (Baña Castro, 2015).

2.2 El autismo y la familia:

El impacto que surge en la familia una vez diagnosticado el autismo es muy significativo. La llegada de un hijo con alguna dificultad grave corrompe la ilusión de tener un hijo con un desarrollo armonioso. La estructura familiar se estremece, las áreas sociales y económicas terminan siendo muy afectadas. Los padres deben tomar actitudes nuevas frente a la situación lo que lleva a pasar por el proceso de duelo de aquel hijo anhelado, basándose el mismo en descreimiento y sorpresa, negociación, irritación y culpa, depresión, llegando finalmente a la aceptación (Rodríguez Carrion, 2012).

A lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre las personas con autismo. Hoy pasamos de esa concepción de corte patológico centrada en el déficit a otra educativa, en la que el eje son las necesidades y las demandas familiares. En tal sentido, el grado de vulnerabilidad de la familia frente a la crisis y la adaptación o falta de

ajuste familiar dependerá de los recursos de la familia, la estimulación la seriedad del suceso (Baña Castro, 2015).

2.3 Rol de los padres:

La primera etapa ante la llegada de un hijo con autismo está marcada por la incertidumbre ante la ausencia de un rotulo para designar el comportamiento de ese niño. Las conductas asociadas al autismo comienzan a manifestarse a partir de los 18 meses de edad, tomando a los padres por sorpresa. A esto se suma la demora en el diagnóstico, que puede llevar meses e incluso años. Posteriormente, lo que parece generar angustia no es solo la reacción de los otros ante la diferencia, sino el enfrentarse a través de esto a los propios sentimientos. La convivencia en el plano emocional del amor y el orgullo por sus hijos con el agotamiento y la tristeza que puede ocasionar esa diferencia que se establece. Más allá del impacto del diagnóstico, de la incertidumbre y de las dificultades que surgen en la vida cotidiana, el hecho mismo de tener un hijo autista provoca sentimientos de angustia que resultan difíciles de expresar. Incluso llega a manifestarse cierta culpa por tener esos sentimientos y cualquier mínimo comentario al respecto va acompañado de referencias positivas hacia sus hijos, como el orgullo que sienten por ellos o lo especiales que son (Ramos, 2010)

Los padres establecen un contacto cotidiano con el saber médico y toman posiciones respecto de los debates presente en cuanto a tratamientos. Este dialogo intenso genera vínculos entre padres y profesionales de la salud ya sea por apoyo u oposición y además provoca distintas dinámicas particulares entre los padres. Así, surgen las preguntas acerca de que es ser padres de personas autistas y cuáles son sus tareas. No hay una respuesta a esto. Desde cuales decisiones son responsabilidad de los padres y hasta donde llegara su capacidad de accionar, son bien disimiles. Algunos padres toman el rol de evaluar la legitimidad de las practicas medicas tomando una posición firme al respecto y desplegando defensas y

acusaciones dirigidas al campo médico. Otros confían en que la persona que trata a sus hijos, limitándose a informarse de las opciones posibles y luego decidir sobre lo más conveniente para sus hijos (Ramos, 2010)

Con respecto al género en la crianza de niños del espectro autista, existen claras diferencias; por un lado, las madres suelen presentar mayores niveles de angustia, ansiedad, estrés, y un estado de ánimo negativo, debido a que se involucran demasiado con el cuidado de su hijo, actuando como cuidador principal. Suelen dejar de lado sus carreras, sintiéndose afectadas emocionalmente; mientras que los padres suelen demostrar mayor firmeza en sus sentimientos (Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013)

2.4 Rol de los hermanos:

El impacto del diagnóstico del niño con TEA en los hermanos varía de acuerdo a la posición de los hermanos en la familia, existen casos en donde el/la hermano/a mayor experimentó un duelo porque no veía claro el futuro de su hermano, no sabían sobre el trastorno ni cómo manejarlo. En cambio, los hermanos menores o con una edad contemporánea a la del niño autista lo han aprendido a sobre llevar de una manera más natural, experimentando diferentes emociones como celos porque se le brinda mayor atención al niño autista, y también están alerta en las crisis para no salir lastimados (Castillo, 2021)

Los hallazgos de Orsmond y Kuo en el año 2009 establecen que cuando un hermano o hermana tiene TEA existen cualidades únicas en las relaciones entre ellos en la adolescencia y en la edad adulta. Si bien en la adultez el contacto entre hermanos disminuye, los hermanos adultos informan el mismo grado de afecto positivo en la relación que los hermanos adolescentes, es decir que puede haber estabilidad a lo largo del tiempo en la cercanía de la

relación entre hermanos cuando un hermano tiene un TEA. Contrariamente cuando ninguno de los hermanos tiene una discapacidad, la cercanía en la relación entre hermanos tiende a disminuir en la adolescencia y la edad adulta joven, y luego aumenta nuevamente en la edad adulta media y posterior.

A pesar del cambio que genera el diagnóstico en la familia la adaptación al nuevo estilo de vida y la aceptación de la condición de un hermano autista, no todo es negativo. Los hermanos muestran una mayor empatía, tolerancia al estrés, capacidad para adaptarse y mayor sentido de responsabilidad de cuidado de la familia. En general, las repercusiones psicosociales que experimentan los hermanos varían de acuerdo a cada núcleo familiar (Castillo, 2021)

Por otra parte, y según un estudio de Rivers y Stoneman, 2003, cuando en una familia hay un niño con autismo los hermanos de desarrollo típico expresan satisfacción con sus relaciones entre hermanos, en cambio los padres eran algo menos positivos acerca de la relación entre hermanos que los propios hermanos.

Tener un hermano que tiene un trastorno del espectro autista no solo presenta aspectos negativos, si bien hay estudios que afirman que puede afectar la identidad personal y el desarrollo personal de un hermano en desarrollo típico de varias maneras, también se ha comprobado que las interacciones con el hermano que tiene trastornos del espectro autista y con otras personas pueden evocar una gran cantidad de experiencias que pueden beneficiar y desafiar a los hermanos de desarrollo típico. La capacidad de los hermanos de desarrollo típico para hacer frente a las experiencias adversas debe seguir siendo un foco (Watson, et al. 2021).

CAPITULO III: PANDEMIA POR COvid – 19

3.1 Pandemia por COvid-19:

El 11 de marzo de 2020 profundamente preocupada por los alarmantes niveles de propagación de la enfermedad y por su gravedad, y por los niveles también alarmantes de inacción, la OMS determina en su evaluación que la COVID-19 puede caracterizarse como una pandemia (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Pandemia no es una palabra que deba utilizarse a la ligera o de forma imprudente. Es una palabra que, usada de forma inadecuada, puede provocar un miedo irracional o dar pie a la idea injustificada de que la lucha ha terminado, y causar como resultado sufrimientos y muertes innecesarias. El hecho de describir la situación como una pandemia no cambia la evaluación de la OMS de la amenaza que representa este virus. No cambia lo que la OMS está haciendo, ni tampoco lo que los países deben hacer. Nunca antes habíamos visto una pandemia generada por un coronavirus. Al mismo tiempo, nunca antes habíamos visto una pandemia que pudiera ser controlada (Organización Mundial de la Salud, 2020)

3.2 Cuarentena:

Tal como afirman Brooks, S.F. y cols, la cuarentena es la separación y restricción de movimiento de personas que potencialmente han estado expuestas a una enfermedad contagiosa para determinar si se enferman y así reducir el riesgo de que infecten a otros.

La palabra cuarentena se usó por primera vez en Venecia, Italia, en 1127 con respecto a la lepra y se usó ampliamente en respuesta a la Peste Negra, aunque no fue hasta 300 años

después que el Reino Unido comenzó a imponer correctamente la cuarentena en respuesta a la peste.

Más recientemente, la cuarentena se ha utilizado en el brote de la enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19). Este brote ha hecho que ciudades enteras en China hayan sido colocadas efectivamente en cuarentena masiva, mientras que a muchos miles de ciudadanos extranjeros que regresan a casa desde China se les ha pedido que se aíslen en casa o en instalaciones estatales.

Hay precedentes de tales medidas. También se impusieron cuarentenas en toda la ciudad en áreas de China y Canadá durante el brote de síndrome respiratorio agudo severo (SARS) de 2003, mientras que pueblos enteros en muchos países de África occidental fueron puestos en cuarentena durante el brote de ébola de 2014.

3.3 Aislamiento social, preventivo y obligatorio:

El aislamiento es una medida que se dispone con el fin de proteger la salud pública frente a la propagación de un nuevo virus. Los coronavirus (CoV) son una gran familia de virus que causan enfermedades que van desde el resfriado común hasta enfermedades más graves. La epidemia de COVID-19 fue declarada por la OMS una emergencia de salud pública de preocupación internacional el 30 de enero de 2020. El Director General de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el doctor Tedros Adhanom Ghebreyesus, anunció el 11 de marzo de 2020 que la nueva enfermedad por el coronavirus 2019 (COVID-19) puede caracterizarse como una pandemia. La caracterización de pandemia significa que la epidemia se ha extendido por varios países, continentes o todo el mundo, y que afecta a un gran número de personas. (Organización Panamericana de la Salud, 2020)

El aislamiento es la medida que se adopta para separar a las personas afectadas con una enfermedad contagiosa de las personas que no están infectadas. Las personas en aislamiento deben quedarse en sus casas hasta que sea seguro estar en contacto con otras personas. En el hogar, cualquier persona enferma o infectada debe separarse de otras personas y permanecer en una habitación o área específica "para enfermos" y usar un baño separado. (Centro para el Control y la Prevención de enfermedades de Estados Unidos, 2020)

En Argentina, el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) 297/2020 establece el aislamiento social, preventivo y obligatorio hasta el 7 de junio de 2020 para todas las personas que se encuentren en el país. El aislamiento social, preventivo y obligatorio es una medida excepcional que el Gobierno nacional adopta en un contexto crítico. Con el fin de proteger la salud pública frente a la propagación del nuevo coronavirus, se dispuso que todas las personas que habitan en el país o se encuentren en él en forma temporaria deberán permanecer en sus domicilios habituales, solo pudiendo realizar desplazamientos mínimos e indispensables para aprovisionarse de artículos de limpieza, medicamentos y alimentos.

A partir de la Decisión Administrativa 490/2020 se incorpora como excepción al DNU 297/2020 la circulación de las personas con discapacidad y aquellas comprendidas en el colectivo de trastorno del espectro autista. Las personas con discapacidad podrán salir a la vía pública, con un único acompañante, familiar o conviviente, si lo necesitaren, para realizar paseos breves, a no más de 500 metros de su residencia. En tales casos, las personas asistidas y su acompañante deberán portar sus respectivos DNI y el Certificado Único de Discapacidad o la prescripción médica donde se indique el diagnóstico y la necesidad de salidas, la cual podrá ser confeccionada en forma digital.

Por su parte, la Resolución 77/2020 de la Agencia Nacional de Discapacidad establece que las personas con discapacidad solo podrán realizar salidas breves cuando no tengan

síntomas compatibles con COVID-19 (fiebre, dolor de garganta, tos y/o dificultad respiratoria) y siempre que no se encuentren comprendidas en ninguna de las siguientes circunstancias: a) Sean mayores de sesenta años; b) Tengan enfermedades respiratorias crónicas, enfermedad pulmonar obstructiva, enfisema congénito, displasia broncopulmonar, bronquiectasias, fibrosis quística y asma moderado o severo; c) Tengan enfermedades cardíacas, insuficiencia cardíaca, enfermedad coronaria, valvulopatías y cardiopatías congénitas; d) Tengan inmunodeficiencias; e) Tengan diabetes, insuficiencia renal crónica en diálisis o con expectativas de ingresar a diálisis en los siguientes seis meses; f) Personas embarazadas. Las salidas se ajustarán a un cronograma según el último número del documento. Además, regula las prestaciones profesionales a domicilio destinadas a personas con discapacidad y aquellas comprendidas en el colectivo de trastorno del espectro autista. Dicha resolución establece que solo se realizarán en forma presencial aquellas prestaciones de estricta necesidad, impostergables, y que no admitan su realización en modo virtual, y que no se podrá hacer uso de este tipo de prestaciones si la persona que recibirá la misma, alguno o alguna de sus convivientes, o el profesional respectivo, posee síntomas de Covid-19 o se encuentra alcanzado por alguna de las circunstancias anteriormente descritas. Esta limitación se extiende si algún conviviente con el paciente presentara los síntomas.

3.4 El impacto psicológico de la cuarentena:

La revisión realizada por Brooks y cols, sugiere que el impacto psicológico de la cuarentena es amplio, sustancial y puede ser duradero. Esto no quiere decir que no se deba usar la cuarentena; los efectos psicológicos de no usar la cuarentena y permitir que la enfermedad se propague podrían ser peores.

Sin embargo, privar a las personas de su libertad por el bien público en general suele ser polémico y debe manejarse con cuidado. Si la cuarentena es esencial, nuestros resultados sugieren que los funcionarios deben tomar todas las medidas necesarias para garantizar que

esta experiencia sea lo más tolerable posible para las personas. Esto se puede lograr: diciéndoles a las personas qué está sucediendo y por qué, explicando cuánto tiempo continuará, brindándoles actividades significativas para hacer durante la cuarentena, brindándoles una comunicación clara, asegurando suministros básicos (como alimentos, agua y suministros médicos) están disponibles, y reforzando el sentido de altruismo que la gente debería, con razón, sentir. Los funcionarios de salud encargados de implementar la cuarentena, que por definición tienen un empleo y generalmente tienen una seguridad laboral razonable, también deben recordar que no todos están en la misma situación.

Estas medidas han tenido un impacto psicológico en muchas familias en todo el mundo. Algunos estudios identificaron factores estresantes durante la cuarentena, como su duración, el miedo a la infección, la frustración y el aburrimiento, la información inadecuada, las finanzas y el estigma. Durante este período, algunos niños vieron sus rutinas cambiadas por completo y tuvieron que respetar reglas no siempre comprensibles para ellos (por ejemplo, desinfectarse las manos, no tocarse los ojos ni la nariz y cubrirse la boca)-

Los niños con TEA se pueden considerar uno de los grupos vulnerables que pueden verse afectados en mayor medida.

Según estudios de Oomen, et al. 2021, el impacto de la pandemia puede ser más fuerte para las personas con autismo por dos razones principales: en primer lugar, el autismo se asocia con un mayor riesgo de problemas de salud mental, incluida una mayor probabilidad de trastornos de salud mental comórbidos como los trastornos del estado de ánimo y la ansiedad. En segundo lugar, el autismo se caracteriza por dos dominios de síntomas centrales que se ven directamente afectados por la pandemia. Por un lado, las personas con autismo experimentan dificultades de interacción social y comunicación, como dificultades para iniciar o responder a las interacciones sociales, ajustar su comportamiento para adaptarse a diversos contextos

sociales y desarrollar y mantener relaciones. Por otro lado, las personas con autismo muestran comportamientos, intereses y actividades repetitivos y restringidos. Este último dominio incluye la insistencia en la igualdad y la adherencia inflexible a las rutinas, lo que a veces resulta en angustia extrema en respuesta a pequeños cambios (rutinarios) y dificultades con las transiciones. Estos dos dominios de síntomas centrales del autismo se ven directamente afectados por la pandemia, ya que afecta nuestras interacciones sociales y da como resultado grandes cambios continuos en nuestra vida cotidiana. Esto da razones para creer que las personas con autismo pueden experimentar la pandemia de una manera única. Dado el hecho de que se informa que los adultos con autismo tienen más dificultades para hacer frente a los eventos estresantes que los neurotípicos, y especialmente porque se sabe que los niveles de ansiedad y depresión son generalmente altos en la población con autismo, existe la necesidad de investigación para determinar el impacto de la pandemia en la salud mental de las personas con autismo.

Una característica común de los niños en el espectro del autismo es la obsesión con la rutina, los rituales y la inflexibilidad, y estos individuos podrían constituir un grupo de riesgo de complicaciones de salud mental por la pandemia de COVID-19. Existe evidencia considerable de que los niños con TEA tienen un riesgo intensificado de ansiedad, lo que puede exacerbar los síntomas de TEA y aumentar los problemas de conducta. Los médicos deben estar atentos a las señales de advertencia mostradas no solo por los grupos de riesgo, sino también por todas las familias con respecto al impacto de la pandemia de la COVID-10 en la salud mental. Todos los profesionales de salud deben estar preparados para la vigilancia de los trastornos mentales en las familias durante y después de este periodo (Amorim et al., 2020),

La situación de estricto confinamiento produjo un cambio profundo de rutina para las personas con TEA y sus familias. Los padres y cuidadores se enfrentarán con mayor frecuencia frente a comportamientos severamente desafiantes en los individuos con autismo debido al

apoyo reducido de los profesionales, tener que trabajar desde el hogar o perder el empleo. Esta exigencia de cuidado de los niños sin el apoyo diario de los especialistas podría abrumar a los padres (Eshraghi et al., 2020).

Además, los colegios y las asociaciones que brindan atención o programas especializados tuvieron que cerrar. Estos cierres significan que las personas con TEA recibieron menos horas de terapia esenciales (por ejemplo, de logopedia, psicología, terapia ocupacional, apoyo escolar) y tiempo en el aula de lo que normalmente recibían (Eshraghi et al., 2020).

CAPITULO IV: OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

4.1 Objetivo General:

- Relevar la dinámica familiar de una familia con un miembro niño, niña o adolescente con trastorno del espectro autista durante el periodo de aislamiento social, preventivo y obligatorio en Argentina.

4.2 Objetivos específicos:

- Identificar las actividades y estrategias de afrontamiento utilizada por la familia frente a la crisis inesperada.
- Explorar el trabajo terapéutico con los niños con autismo durante el aislamiento social preventivo y obligatorio.

SEGUNDA PARTE:

MARCO METODOLOGICO

CAPITULO V: METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION

5.2 Metodología:

5.2.1 Diseño:

La finalidad del presente estudio es conocer la dinámica familiar durante el periodo de Aislamiento Social preventivo y obligatorio en familias con un miembro con Trastorno del Espectro Autista.

El enfoque de la investigación es cualitativo, porque no busca generalizar, sino comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado y Baptista Lucio, 2014, p. 358), con un diseño fenomenológico que me permita explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias (Hernandez Sampieri y Mendoza Torres, 2018, p. 548), es decir que es un enfoque subjetivo orientado en describir la experiencia de los participantes.

Según el tipo de evidencia científica es un estudio primario en el cual el investigador en primera persona se encuentra con el dato de la realidad (Guyatt et al., 1995, citado en Basler y Medrano, 2011).

5.2.2 Alcance del estudio:

La investigación tiene un alcance descriptivo, debido a que la meta es describir situaciones de la vida familiar con un miembro con trastorno del espectro autista, ante la situación de confinamiento, detallando como son y se manifiestan especificando características y perfiles del proceso, sin el objetivo de indicar como se relacionan estas (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado y Baptista Lucio, 2014).

5.2.3 Instrumentos:

Los instrumentos que se utilizaron en este estudio para la recolección de información cualitativa no son estandarizados ni predeterminados completamente. La recolección consistió en obtener las perspectivas y puntos de vista de los entrevistados (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más subjetivos (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado y Baptista Lucio, 2014, p. 8)

Se utilizaron dos instrumentos:

1. La entrevista
2. El cuaderno de notas.

1. La entrevista ha sido semiestructurada, a través de la modalidad online, con una guía de preguntas en la que el investigador tuvo la libertad y flexibilidad de modificar el orden, agregar nuevas para ampliar información (Hernandez Sampieri y Mendoza Torres, 2018).

Atenta al diseño fenomenológico de la investigación se evitaron las preguntas directivas de entrevista clínica. Solo se preguntó en el caso de que alguna expresión del entrevistado haya generado la necesidad de alguna pregunta disparadora o para aclarar dudas. Por lo tanto, se pudieron realizar preguntas generales, para ejemplificar, estructurales y de contraste Grinnell, Williams y Unrau (2009).

Se contempló la posibilidad de realizar preguntas de opinión, de expresión de sentimientos, de antecedentes, sensitivas y de conocimiento (Mertens, 2010).

Se realizó una guía de preguntas en la cual se colocaron datos generales, preguntas introductorias al tema de estudio y preguntas que apuntaron a los objetivos de la investigación, finalmente las conclusiones, observaciones y evaluación, (Hernandez Sampieri y Mendoza Torres, 2018)

Se evitaron las preguntas que puedan dirigir la respuesta para seguir la lógica del entrevistado, tratando de ir detrás de sus manifestaciones.

Se buscó evaluar cómo era la dinámica familiar antes y que cambió durante la cuarentena y que piensa, opina y siente la familia.

Las entrevistas fueron realizadas a través de la modalidad online, es decir, se llevaron a cabo en entornos virtuales y son nombradas con términos como: entrevistas en línea, entrevistas on-line, e-entrevistas, entrevistas virtualizadas. Se diferencian de las entrevistas realizadas de forma presencial por el hecho de que entrevistado y entrevistador no están cara a cara, es decir, la presencia física es nula (Orellana López y Sánchez Gómez, 2006).

En las entrevistas on-line la mayor cantidad de información obtenida es textual, sin embargo, existen mecanismos/elementos mediante los cuales puede llegar a percibirse información no verbal, a los que el investigador cualitativo debe recurrir para solventar su interés por la expresión corporal ya que los investigadores cualitativos no solo están interesados en lo que las personas digan, sino también de la manera que lo dicen (Bryman, 2001 p. 321 citado en Bampton y Cowton, 2002, p.16).

Los métodos de comunicación basados en Internet son cada vez más importantes e influyen en las opciones de los investigadores. Las tecnologías VoIP (Voz sobre Protocolo de Internet) (como Skype y FaceTime) nos brindan la posibilidad de entrevistar a los participantes de la investigación utilizando voz y video a través de Internet a través de una conexión sincrónica (en tiempo real). Las entrevistas basadas en VoIP ofrecen nuevas oportunidades para los investigadores y deben ser aceptadas con confianza (Lo Iacono, Symonds y Brown, DHK, 2016)

2.Cuaderno de notas: se tomaron notas de las observaciones, conjeturas e intuiciones y las síntesis de los temas tratados en la entrevista que permitieron ir generando las hipótesis

En cuanto a logística se contó con un dispositivo de grabación para permitir la transcripción de la entrevista (Taylor y Bogdan, 1996).

5.2.4 Participantes:

Se entrevistó a la mamá y al papá de una familia con un miembro con trastorno del espectro autista durante el periodo de aislamiento social, preventivo y obligatorio en Argentina.

La familia está compuesta por la madre, padre, dos hijos, un varón con diagnóstico del espectro autista y su hermana, una niña de desarrollo típico. Tienen además abuelos maternos y abuela de parte del padre.

Con respecto a las características sociodemográficas de la familia participante de la muestra tengo para decir que es una familia compuesta por la mamá (K), analista de sistemas, actualmente de 48 años, el papá (F) quien tiene hoy 55 años de profesión abogado, el niño diagnosticado a los 2 años con trastorno del espectro autista (J) de 12 años y su hermana (A) de 10 años. El grupo familiar vive en la localidad de Florida en la provincia de Buenos Aires.

Criterio de inclusión: padres de una familia con un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista.

5.2.6 Procedimiento:

Para obtener las perspectivas de los participantes (sentimientos, emociones, vivencias) se utilizó como instrumento de recolección de datos la tele-entrevista.

Se solicitó a los participantes la firma del consentimiento informado y se acordaron las fechas y hora de las entrevistas haciendo hincapié en la estricta confidencialidad que enmarca el trabajo de investigación.

Durante el primer contacto con los padres se vuelve a mencionar el carácter de confidencialidad de las entrevistas y los objetivos que persigue la investigación. Acto seguido se solicita permiso para grabar las entrevistas para al mismo tiempo poder tomar notas y dialogar sin obstáculos. Las partes asintieron al consentimiento de manera escrita y verbal.

Para lograr un clima de confianza y libertad se invitó a los padres a contar su experiencia al recibir el diagnóstico de TEA y cada uno se expresó libremente permitiéndoles expresar sus sentimientos, recuerdos, emociones y todo lo que quisieron compartir.

Durante las entrevistas se realizaron preguntas abiertas, neutrales, generales, para ejemplificar, estructurales y de contraste. También se realizaron preguntas de sentimientos y de conocimiento.

Las entrevistas se llevaron a cabo a través de la plataforma Skype y zoom con los padres del niño y tuvieron una duración en promedio de 80 minutos cada una. En total se tomaron 2 entrevistas a la madre y 3 entrevistas al padre. (Ver ANEXO II)

Las mismas fueron tomadas por la investigadora. Se creó un buen clima y se fue generando un vínculo cordial con los participantes. Así, pudieron no solo responder a las preguntas disparadoras sino también expresarse largamente sobre las experiencias vividas antes y después del período de aislamiento social preventivo y obligatorio y otras cuestiones relacionadas con la vida familiar.

Ambos padres pudieron contar con detalles minuciosos sus historias de vida expresándose con absoluta libertad, incluso por momentos pusieron de manifiesto sus sentimientos, angustias y ansiedades.

5.2.7 Consideraciones éticas:

El presente estudio es de alcance descriptivo por lo tanto se entiende como una investigación en salud sin riesgo ya que no se realizaron intervenciones fisiológicas, psicológicas o sociales en los participantes.

La investigación se guió por los Principios Éticos definidos en el informe Belmont (1974): respetando la autonomía y protegiendo a la población vulnerable a través de un consentimiento informado válido, libre y voluntario), beneficencia y justicia.

El estudio se ubica dentro del siguiente marco legal y regulatorio:

- Ley 25.326 de Protección de datos de las personas
- Resolución 1480 (2011) del Ministerio de Salud de la Nación. “Guía para la investigación en Seres Humanos.
- Artículo 58 del Código Civil y Comercial “investigación en seres humanos, requisitos mínimos que deben reunir las investigaciones en seres humanos.
- Artículo 51 del capítulo 3 del Código Civil y Comercial sobre Inviolabilidad de la persona humana.

5.2.7.1 Consentimiento informado:

Requerimiento ético derivado del artículo 58 del Código Civil y Comercial. El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes. (Ver ANEXO I).

5.2.8 Análisis de los datos:

Se comenzó con la desgrabación de todas las entrevistas. Luego se aislaron las unidades de análisis a través de la individualización de fragmentos de citas expresadas en el lenguaje de los participantes.

Ante segmentos con diferencias en términos de significados y conceptos se construyó una categoría. Cuando se presentaron similitudes entre segmentos se asignaron a una categoría común. Así se continuó hasta llegar a la saturación teórica, momento en el cual el investigador detiene la recolección de datos porque considera que la categoría quedó definida. De esta manera el investigador realizó el proceso de “comparación constante” otorgándole significados a los diferentes segmentos (Hernandez Sampieri et.al., 2010)

CAPITULO VI:

PRESENTACION DE RESULTADOS

De acuerdo a los datos obtenidos a partir de las entrevistas y en base a los objetivos establecidos, quedaron configurados los aspectos temáticos abordados en la presente investigación. Cada uno de los temas incluyeron categorías las cuales a su vez se dividen en subcategorías, analizando las respuestas expresadas por los padres del niño con diagnóstico de trastorno del espectro autista. Finalmente se definieron dos grandes ejes temáticos y seis categorías. Estas categorías se dividieron en doce subcategorías resultado de los diferentes aspectos mencionados por los padres. Se ejemplificaron las categorías y subcategorías con el lenguaje de los participantes.

Se analizaron dos grandes temas: en primer lugar, las estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a las crisis inesperadas y en segundo lugar el trabajo terapéutico durante el aislamiento social, preventivo y obligatorio establecido por el gobierno argentino ante la pandemia por Covid-19.

Para conocer la dinámica familiar, recursos y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a las crisis inesperadas, se comenzó por indagar cuales habían sido sus vivencias ante la llegada a la familia de un hijo con TEA. En base a las respuestas de los padres, se configuró la categoría Vivencias frente al diagnóstico de la cual surgieron cuatro subcategorías a saber: *vivencias paternas* relacionadas con los sentimientos del padre del niño con TEA, *vivencias maternas* que agrupa los sentimientos y experiencia de la madre ante el diagnóstico, *vivencias fraternas* cuyo contenido está relacionado con el vínculo entre los dos hijos de la familia y *vivencias de los abuelos* en la que se recaba al decir de los papás cuales

fueron los sentimientos y reacciones ante el diagnóstico por parte de los abuelos maternos y paternos.

En la tabla 1 encontramos dichos de los papás y abuelos que dan cuenta del efecto en la familia una vez que se ha recibido el diagnóstico. Asimismo, se puede observar la diferencia entre las reacciones de la mamá y el papá, lo cual nos permitirá inferir cuáles serán las distintas formas de enfrentar futuras crisis en la familia.

En la primera subcategoría, *Vivencias paternas* encontramos dichos del papá que dan cuenta que al conocer el diagnóstico lo vivió como un impacto abrupto y repentino, lloró, se deprimió y sintió mucha culpa.

Con respecto a la segunda subcategoría, *Vivencias maternas* la mamá al recibir el diagnóstico pidió a la doctora que le indique inmediatamente los pasos a seguir. Afirmó no necesitar consuelo porque ella no lo vivió como una pérdida o frustración. Tampoco siente miedo al futuro cuando ella no esté, solo piensa en armar las cosas para que él niño se pueda apoyar en alguien o se pueda valer solo para que no se sienta desprotegido.

En la tercera subcategoría *vivencia fraternas*, mencionan que se ha generado un vínculo amoroso muy fuerte entre los hermanos. La hermana traduce las frases que emite el niño y se ha convertido en un pilar fundamental en la familia y en el equipo terapéutico.

En cuanto a la cuarta subcategoría, *vivencias de los abuelos* los papás manifestaron que al principio se desesperaron por ver como lo solucionaban. Los abuelos maternos hoy son dos puntales para en el desarrollo del niño.

Tabla 1: *Vivencias frente al diagnóstico*

Tema	Categorías	Subcategorías	Ejemplos de segmentos recuperados
Actividades y estrategias de afrontamiento	Vivencias frente al diagnóstico	Vivencias Paternas	“Su hijo tiene autismo: Es como venir a 120 por la ruta, relajado porque no

**utilizadas por
la familia
frente a la
crisis
inesperada**

hay tránsito y chocas sin posibilidad de frenar, es un muro de cristal”

“lo único que atine es ir a la habitación y empecé a llorar, no sé cuánto tiempo paso, en un momento abren la puerta era K, se me sienta al lado y pone la mano acá y me dice mira está buenísimo que llores porque cada uno lo lleva a su manera, ahora, agarró el reloj y me dice cuanto tiempo más vas a llorar? Porque ese chico que está afuera nos necesita, esa es K.”

“los costos de la situación de J fueron altísimos a nivel familiar, no hablo de lo económico, hablo de lo emocional, K a mí siempre me imputó mi debilidad frente al cuadro de J, y con mucha razón”

“otro problemón que tengo, mi creencia como papá que siento que J está encerrado en su cabeza, ¿se entiende lo que te digo? Y está pidiendo a gritos que lo ayudemos a salir”

“últimamente empecé a pensar mucho en cuando no esté más, tengo un peso con eso. Me preocupa el futuro de J porque fundamentalmente no quiero que A quede con esa carga, no quiero eso para ella, entonces estoy en una carrera contra reloj para nutrirlo a J de todas las herramientas necesarias para que pueda ser lo más autónomo que pueda”.

“Con A es más fácil, entonces estoy de una hora, 55 minutos con A y 5 minutos con J. es injusto”.

**Vivencias
maternas**

“A mi cuando me dijeron lo que tenía Juan lo primero que se me vino fue bueno, no pensé ¿Por qué me paso esto?”

“su hijo tiene autismo, agarré un cuaderno, lapicera y le dije “doctora, dígame que hay que hacer”

“no puedo proyectar mi hijo doctor. No puedo proyectar a largo plazo, puedo hacer proyectos cortos”

“Yo no lo veo distinto” “él es un chico sano, no hay cosas que me alarman”

“pienso en que pasara el día que no esté yo como armo las cosas como para que el cuándo yo no esté él se pueda apoyar en alguien o se pueda valer solo de una manera que no sienta que esta desprotegido, pero tampoco siento miedo”

“no necesito un consuelo no siento una perdida, una frustración”

“nos fuimos complementando mucho en esto de armar la estructura para juan. Así fuimos construyendo”

Vivencias fraternas

“nunca tuvo rechazo ni problemas con A, al contrario”

“Ella es el traductor” “se aman”

“ella es un pilar familiar, pero fundamentalmente para J”.

“A ha tomado un rol muy fuerte en el equipo terapéutico”. “hoy A esta reemplazando al equipo”.

“no quiero que A cierre su vida en pos de su hermano porque no se lo merece, es una chica brillante”.

Vivencias de los abuelos

“ellos quieren que yo me cuide y este bien de salud, bien armada, como que si estoy yo él va a estar bien. Ellos miden todo por como estoy yo. Que no me enferme yo”.

“se mostraron desesperados para ver cómo se solucionaba, si había que

viajar afuera, tanto su abuelo AN como su abuela N son dos puntales para J. La casa de los abuelos A y N es donde J se encuentra más cómodo”

Dentro del tema Actividades y estrategias de afrontamiento de la familia frente a la crisis inesperada, pasamos a la segunda categoría rutinas previas al Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio que está conformada por tres subcategorías detalladas en tabla 2.

La primera subcategoría se denomina *Familiares* permite conocer cuáles eran las actividades cotidianas realizadas por la familia antes del aislamiento dentro de las cuales se observa una rutina diaria que se repite de lunes a viernes y los fines de semana también se repiten otras actividades como las visitas a la casa de los abuelos. La madre prefiere estar en su casa los fines de semana, en tanto al padre le gustaría salir más. De lunes a viernes los niños concurren al colegio, almuerzan con los abuelos y en las tardes J concurre a sus terapias con su acompañante terapéutico o algún familiar. Menciona la mamá que “está siempre ocupado”.

También mencionaron que las vacaciones han sido maravillosas y siempre han ido a la misma playa, priorizado la tranquilidad de J antes de conocer lugares nuevos.

La segunda subcategoría, *escolares* hace referencia a la rutina del niño en el colegio y el vínculo con compañeros y maestros. J concurre al colegio jornada simple ya que en las tardes el colegio da sus clases en idioma alemán.

Los compañeros han integrado a J a sus rutinas diaria con mucho afecto, todos lo cuidan y se adaptaron a sus “códigos”. J. necesita más recreos que sus compañeros. Además J es muy apreciado por todo el personal del colegio, desde las personas de mantenimiento hasta los directivos. Además, cuenta con maestra integradora.

También preocupa a los papás que en el colegio actual J no tiene posibilidad de continuar la educación ya que no tiene secundario y ello se les presenta como un nuevo desafío. Para el papá de J es muy importante la continuidad de los estudios de J, en cambio la mamá manifiesta que no hay apuro.

En la última subcategoría *actividades terapéuticas y equipo interdisciplinario* los padres concluyen que una vez conocido el diagnóstico, comienzan a contratar a los profesionales que les indica la neuróloga. Como era pequeño, comenzaron con terapias de floortime, terapia ocupacional y fonoaudiología. Con el correr del tiempo incorporan una psicopedagoga y un psicomotricista y así se fue armando un equipo interdisciplinario con alto costo económico, proceso que les llevó 7 u 8 años

Los profesionales concurrían al domicilio del niño y también era acompañado por los padres o el terapeuta ocupacional a los centros terapéuticos para que adquiriera gradualmente autonomía dentro de sus posibilidades. La psicóloga los ayudo muchísimo.

También se incorporó la figura del psicomotricista de género masculino para corregir algunas conductas.

Ambos papás destacan el rol de A, la hermana en el equipo terapéutico. A se preocupa por aprender las terapias que hace J y luego las aplica en la casa.

Tabla 2: Rutinas previas al Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio

Tema	Categorías	Subcategorías	Ejemplos de segmentos recuperados
Actividades y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a la crisis inesperada	Rutinas previas al Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio	Familiares	<p><i>“J se levanta, va al colegio, del colegio lo pasa a buscar la combi (Isabel) a A y J, comen en la casa de mi mamá, lo llevo yo o F si está en buenos aires. En la casa de mi mamá, come, lo bañan, lo preparan y mi papá lo alcanza hasta mi casa, viene P que es la chica que lo acompaña a sus terapias, van a Belgrano o viene a acá, van al parque con Jo. el psicomotricista”</i></p> <p><i>“Tiene todo el día ocupado”.</i></p> <p><i>“Los domingos vamos a comer asado a lo de mi mamá desde toda la vida. nos gusta ir a veces íbamos a la casa de los papás de F. Yo los findes limpio, plancho, lavo, soy un bicho de casa, no soy de salir. El que me ayudaba a salir era F el que reservaba un restaurante”.</i></p> <p><i>“las vacaciones eran impecables, maravillosas, fueron momentos que esperábamos los cuatro”</i></p> <p><i>“priorizamos la tranquilidad de J antes de conocer lugares nuevos”</i></p>

Escolares

“El colegio es jornada completa, colegio alemán, el no concurre a la tarde, no habla casi castellano, no tenía sentido mandarlo alemán, va a la mañana”.

“es maravilloso como los chicos lo cuidan, todos usan los códigos de juan, todos lo conocen, todos saben cuándo se puede hablar cuando no se puede hablar, el necesita más recreos que los demás, por ej. sale 10 minutos a la biblioteca lee un cuentito y vuelve. Son técnicas que van aumentando la tolerancia a los espacios”.
“En el recreo tiene una maestra integradora”

“Ahora se presenta otro desafío porque el colegio no tiene secundario. K me dice: para, no te apures, pero yo digo: J va a ir al secundario como que hay Dios. Ya comencé con las entrevistas, pero se cortaron por este tema”.

Terapéuticas y
equipo
interdisciplinario

“Al principio nos derivaron a una terapeuta ocupacional y una fonoaudióloga. Ahí empezamos con una especialista en floortime”.

“Iba dos o tres veces por semana, yo iba a hacer floortime con él y acondicione varias cosas, cambie el turno en el trabajo, y la TO venía a mi casa porque era chiquito, trabajaba lo hacía caminar sobre los sillones”.

“T una psicóloga que trabajo mucho con él y lo ayudo muchísimo. De las terapeutas fue la que más lo supo leer y me ayudo a mí a leerlo”

“El equipo está conformado por una psicóloga, una psicopedagoga, incorporamos figura masculina Jo. terapeuta ocupacional que se encarga de la motricidad. No tiene problema motriz, es torpe con algunos movimientos, corre desparejo, corre sin mirar. Evoluciono con la incorporación de Jo. Y maestra integradora. Creo que estos son los mejores profesionales proceso que me llevo 7u 8 años. Y deci que tenemos la posibilidad económica de afrontar esto”

“en algún momento tuvo terapias en casa, pero el equipo prefirió que sea allá (centro terapéutico) por el hecho de que se acostumbre a viajar, tomar un colectivo, tren y J. lo hace perfecto. Todos los días de la semana”.

“En las vacaciones que le gusta mucho el agua, empezó

natación y la pandemia me lo complico”.

“A ha tomado un rol muy fuerte en el equipo terapéutico. Muchas veces la llevamos porque quiere ir a ver que hacen con el hermano en la terapia y la tenes que ver como hace con los ojitos como copiando las técnicas luego va al cuarto de juegos en casa (solo para J) y le explicaba a su forma lo que vio en el consultorio”.

Continuando con el tema Actividades y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a la crisis inesperada, la tercera categoría denominada Impacto de las crisis inesperadas se puede ver en tabla 3 y quedo conformada a partir de dos subcategorías, la primera subcategoría es *Pandemia* y la segunda subcategoría es *Divorcio*.

La primera subcategoría, *Pandemia* determina cuales fueron las experiencias, actividades, reacciones, sentimientos de la familia frente a la pandemia por Covid-19 a partir del año 2020.

Los padres mencionaron que todos los tratamientos y terapias se interrumpieron de manera abrupta. Los equipos terapéuticos cambiaron de actividad y dejaron de dar servicios. La hermana paso a tener un rol fundamental en la casa ayudando con todas las tareas de J y jugando con él.

Las actividades escolares continuaron por vía remota a través de la plataforma zoom siendo la mamá quien adaptaba los contenidos.

Ambos papás manifiestan que no ha sido traumático el aislamiento y que el niño no sufrió el hecho de quedarse en la casa. Afirman que J reconoce que están en cuarentena y no de vacaciones.

El papá refiere que el hijo “volvió 5 años atrás” con respecto al lenguaje y ansiedad. Por su parte, la mamá destaca que nunca habían estado tanto tiempo juntos compartiendo las rutinas diarias y que a pesar de que hubo una recarga grande de trabajo en la casa disfruto de los hijos y de no tener que viajar a la oficina y dice que el niño “no tuvo ningún retroceso, perdió de seguir trabajando y creciendo, se detuvo el reloj dos años”

La segunda y última subcategoría, *Divorcio*, permite conocer cuáles fueron las estrategias de los papás para comunicar la separación de la pareja parental y reorganización de la dinámica de la familia.

Debido a su actividad laboral el papá viajaba muy frecuentemente, por tal motivo no ha sido traumático para el niño no verlo al papá en casa. Le comunicaron a la hermana la situación por sugerencia del pediatra y por consejo de la psicóloga aun no le han comunicado al niño. Se han puesto de acuerdo para afrontar la separación física de manera ordenada y armoniosa para asegurar estabilidad a la estructura familiar y que el cambio sea a la menor velocidad posible. Ambos destacan que el niño necesita un ambiente muy tranquilo y eso han respetado.

Tabla 3: *Impacto de las crisis inesperadas*

Tema	Categorías	Subcategorías	Ejemplos de segmentos recuperados
Actividades y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a la crisis inesperada	Impacto de las crisis inesperadas	Pandemia	<p data-bbox="903 365 1394 510"><i>“Este año J no ha tenido terapia por la cuestión pandemia. con la pandemia se cortaron los tratamientos”.</i></p> <p data-bbox="903 544 1394 723"><i>“A cumple un rol clave en la vida de J, lo trae para jugar, lo trae para hacer la tarea, A está reemplazando al equipo hoy, se sienta ahí con la Tablet”.</i></p> <p data-bbox="903 768 1394 1093"><i>“En realidad, no hubo ningún cambio que me haga preocupar porque tanto la maestra integradora como el equipo le mandan tarea, a J no lo podés tener en un zoom sentado entonces, le mandan pictogramas, tareas de historia como a cualquier chico de 5to. Grado”.</i></p> <p data-bbox="903 1137 1394 1395"><i>“los lunes me pasaban las actividades adaptadas que tenía que ir realizando y yo las hacia con él en 2 momentos en el día, eso lo desconcertó inicialmente, pero a medida que entramos en una rutina él fue trabajando más tranquilo”.</i></p> <p data-bbox="903 1440 1394 1496"><i>“K es quien se encarga el 100% de administrar la tarea de J”.</i></p> <p data-bbox="903 1541 1394 1608"><i>“El reconoce que es cuarentena y no vacaciones”.</i></p> <p data-bbox="903 1653 1394 1865"><i>“Sinceramente, para nosotros el aislamiento no fue tan traumático porque tanto J como A nunca tuvieron la posibilidad de estar en casa tanto tiempo conmigo en casa, desayunar, almorzar, etc. conmigo”.</i></p> <p data-bbox="903 1910 1394 1975"><i>“la mayoría de los integrantes del equipo se reubicaron o cambiaron la</i></p>

manera de trabajar recién ahora estamos rearmando el equipo”.

“El entiende que hay que usarlo, porque nos ve a todos con barbijo, pero si puede evitarlo lo hace”.

“J no sufrió para nada quedarse en casa durante la cuarentena,

“ni un día dejé de ir a verlos salvo por algún viaje o cuanto tuve COVID. Tengo una presencia fuerte diaria de 40 minutos y los fines paso por lo de los abuelos o los traigo a casa domingo por medio con A.

“volvió 5 años atrás, en el lenguaje en la tranquilidad, comenzó a morderse los dedos otra vez, no quiere el mordillo, le molestan muchísimo los ruidos”.

“J perdió 2 años de estar en contacto con niños, perdió seguir trabajando y creciendo dentro de una estructura que lo iba conteniendo y corrigiendo colegio- Terapeutas- Familia. Solo quedo familia que somos los que más nos acomodamos a él y no viceversa”.

“disfrute de mis hijos, trabaje tranquila desde casa sin el estrés de viajar todos los días al caos del Centro”.

“Si hubo una recarga muy grande de trabajo en casa porque oficina, clases, tareas de casa fue un esquema pesado de llevarlo yo sola”.

“Hay mucho por trabajar, él tiene que trabajar su auto valía, el distanciamiento, el no tener sus terapias, retraso la evolución que venía teniendo”.

*“No involucionó, pero no adelanto casilleros por decirlo de una manera. **Se detuvo el reloj 2 años.** Hay logros, duerme solo en su habitación, rutinas diarias de casa, pero si la vida hubiese seguido igual “quizás” si, hubiese avanzado más. J no tuvo ningún retroceso”.*

Divorcio

“J está acostumbrado a que F no está mucho en casa. Al principio yo lo hable con A que el papá y yo no nos llevamos tan bien en la convivencia, y nos llevamos mejor viviendo en dos casas separadas, más o menos lo entendió y juan lo interpreto más o menos F viene lo saluda, en el tiempo que llevamos vamos bien”.

“Es como que no hablamos el mismo idioma, ninguno cambio, no quiero llegar a tirarnos los platos”. “hoy no los puedo poner en un paréntesis a los chicos”.

“Hay una acumulación de circunstancias que hemos vivido juntos, ella es parte de mí, no podría describir nunca mi vida sin nombrarla a ella. Pero yo siento que no soy importante para K”.

“Nos pusimos de acuerdo con F para tratar de llevar la vida lo más ordenada posible estos primeros meses desde la separación. De hecho, F domingo por medio va a lo de mamá y comemos todos. Priorice en la decisión que tomamos que F se sienta bien, él tenía unas necesidades que yo no sé las cubría, que se sienta bien que se pueda realizar y no se sienta frustrado con ciertos aspectos míos, es un hombre joven, que tiene derecho y después los chicos”

“Tratar de hacer lo más armonioso posible dentro de una relación madura que siempre tuvimos con F. J necesita que su estructura se mantenga lo más estable posible, y que el cambio sea a velocidad más lenta”.

“J necesita un ambiente muy tranquilo y eso lo hemos respetado a rajatabla, no ha habido interferencias hemos tenido grandísimas peleas, discusiones mucha grosería sin ir a lo físico”.

“pase de hacer 50 cosas a hacer 150 y soy la misma persona. Tengo que canalizar eso y manejarlo porque estoy todo el día con los chicos y lo que a mí me pase les repercute a los chicos”.

“Creo que tenemos que hablar con A y ser más profundos en el concepto de separación”.

“El equipo (la psicóloga) nos dijo que con Juan esperemos un poco más para decirle lo de la separación”.

La cuarta categoría es denominada *rutinas durante el aislamiento social preventivo y obligatorio* e incluye dos subcategorías que son: *familiares* y *escolares* que se observan en la tabla 4.

En la subcategoría *familiares* encontramos las descripciones de los padres acerca de las actividades realizadas por la familia durante el aislamiento destacando el rol de la hermana para realizar las tareas escolares y terapéuticas. El papá ya se encontraba viviendo en otro domicilio, pero todos los días pasaba por la casa familiar a verlos.

La mamá manifiesta que siempre estuvieron en contacto con los abuelos y con el papá y ella ha logrado organizarse para llevar adelante las tareas de la casa con la ayuda invaluable de la hija menor de la familia.

La segunda subcategoría *escolares* se detalla que la maestra integradora pasa las tareas y la madre las adapta y luego realiza la tarea con el niño. El papá se encuentra buscando colegio secundario para cuando el niño termine la escuela básica primaria. En el 2021 a J lo cambian de colegio debido al cierre de la institución educativa a la cual asistía el niño. Debido a las dificultades para conseguir maestra integradora J solo asistió 40 días al colegio en el año.

Al finalizar el colegio primario las autoridades informan que el niño no está apto para ingresar al colegio secundario.

Tabla 4: Rutinas durante el aislamiento social preventivo y obligatorio.

Tema	Categorías	Subcategorías	Ejemplos de segmentos recuperados
Actividades y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a la crisis inesperada	Rutinas durante el Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio	Familiares	<p><i>“el esta con nosotras acá abajo todo el día”.</i></p> <p><i>“Si él quisiera salir dar una vuelta manzana, lo puedo sacar”</i></p> <p><i>“disfrute de mis hijos”</i></p> <p><i>“No nos contagiamos, ni tuvimos perdidas. Siempre de alguna manera estuvimos en contacto”</i></p> <p><i>“Cuando voy al super, J se queda con A, tardo poco, y si sé que voy a tardar más le digo a F. Tengo todo cerca. r está a dos cuadras y media”.</i></p>

“Las primeras dos semanas estrictas de aislamiento estuve sin salir, luego clandestinamente salía y lo veía todos los días ni un día dejé de ir a verlos salvo por algún viaje o cuando tuve COvid. Tengo una presencia fuerte diaria de 40 minutos y los fines de semana paso por lo de los abuelos o los traigo a casa domingo por medio con An”. (An, pareja del papá).

“A cumple un rol clave en la vida de J, lo trae para jugar, lo trae para hacer la tarea, A está reemplazando al equipo hoy, se sienta ahí con la Tablet”.

Escolares

“La maestra integradora es otra, pero me pasa las tareas que tiene que hacer y Juan las hace conmigo. Le mando la tarea y le cuento la experiencia como fue, que cosa le gusta más, como lee, voy descubriendo muchas cosas que cosas lo convocan más. le manda pictogramas, tareas de historia como a cualquier chico de 5to. Grado”

“los lunes me pasaban las actividades adaptadas que tenía que ir realizando y yo las hacía con él en 2 momentos en el día, eso lo desconcertó inicialmente, pero a medida que entramos en una rutina él fue trabajando más tranquilo

Ahora se presenta otro desafío porque el colegio no tiene secundario. K me dice para no te apures, pero yo digo Juan va a ir al secundario como que hay Dios. Ya comencé con las

entrevistas, pero se cortaron por este tema”.

“En 2021 se cambia de colegio ya que el Konrad Lorenz cierra. Va al niño Jesús de Praga y a las dos semanas vuelve la reclusión. En mayo se reintegra, pero en total en el año tuvo 40 días de clases debido a la falta de maestra integradora”

En la tabla 5 se resume el tema **Dinámica familiar durante el periodo de aislamiento** abarca una categoría, **Trabajo terapéutico durante el aislamiento social, preventivo y obligatorio** y dos subcategorías, *equipo profesional y actividades terapéuticas y tratamientos propuestos*

En la subcategoría equipo profesional los padres afirman que no hubo profesionales disponibles para continuar con las terapias en marcha y están buscando profesionales. Solo se incorporó un terapeuta ocupacional.

La última subcategoría se relaciona con las actividades terapéuticas y tratamientos propuestos, en este caso ambos padres enuncian que el niño no ha concurrido a ninguna terapia primero por el aislamiento y luego por problemas en la configuración del equipo.

Por otra parte, mencionan que les proponen la concurrencia del niño a una escuela especial para estimular su autonomía, pero deciden encarar un año sabático para reforzar conductas aprendidas y mejorar aspectos físicos para lo cual se contrató a un terapeuta ocupacional.

Por indicación de la jefa del equipo se inicia tratamiento con un psicólogo. Se suspende el tratamiento propuesto por la neuróloga con cannabis por decisión de la mamá.

Tabla 5: Trabajo terapéutico durante el aislamiento social preventivo y obligatorio

Tema	Categorías	Subcategorías	Ejemplos de segmentos recuperados
Dinámica familiar durante el periodo de aislamiento	Trabajo terapéutico durante el aislamiento social preventivo y obligatorio	Equipo profesional	<i>“Los profesionales se reubicaron o cambiaron la manera de trabajar. Recién ahora estamos rearmando su equipo”</i>
		Actividades y Tratamientos propuestos	<i>Nos proponen algo que yo me negué siempre: ir a una escuela de educación especial porque yo creo que a Juan hay que estimularlo que si lo pinchas el responde, entiendo que en una escuela especial va a ir para atrás...</i>
			<i>“Decidimos un año sabático y dedicarlo a reforzar comportamientos físicos de Juan debido a que el equipo terapéutico y escolar determinaron que J no está suficientemente maduro para estar incluido con otros adolescentes en el secundario común”.</i>
			<i>“El tratamiento con cannabis se lo recomendó la neuróloga, pero no logramos dar con la dosis, K lo discontinuo al ver que no había cambios, pero le dije que los cambios no son en un mes, además hay que encontrar la dosis que sea exacta. Lo retomo ante mi insistencia, pero a los 3 meses lo abandono sin resultados. Los resultados los podés ver en un año”.</i>
			<i>“Volvió el terapeuta ocupacional hace un mes y medio para logra autonomía en Juan. Leandro lo obliga a pisar con toda la planta del pie, J llora, pero él dice que tiene que dejar de andar en puntas de pie porque se le acalambran los gemelos y termina en masajes”</i>
		<i>“Otra actividad que hace es ir al psicólogo, una vez viene el a casa y otra va J a consultorio”.</i>	

CAPITULO VII: DISCUSION

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo general relevar la dinámica familiar de una familia con un miembro (niño, niña, adolescente) con trastorno del espectro autista durante el periodo de aislamiento social, preventivo y obligatorio en Argentina por pandemia a causa de COvid-19.

Como objetivos específicos se identificaron las actividades y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a la crisis inesperada y se exploró el trabajo terapéutico con el niño durante el aislamiento.

Dentro de las actividades y estrategias de afrontamiento de la familia ante la crisis generada por la pandemia de Covid-19, primero se estudiaron las vivencias de los integrantes de la familia para entender el impacto al recibir el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros. Para ello se analizaron los roles de los padres y de la hermana del niño.

Se concluyó que ambos padres tomaron distintas actitudes frente al diagnóstico coincidiendo con afirmaciones de Rodriguez Carrion quien manifestó que la llegada de un hijo con alguna dificultad grave corrompe la ilusión de tener un hijo con un desarrollo armonioso. La estructura familiar se estremece, las áreas sociales y económicas terminan siendo muy afectadas. Los padres deben tomar actitudes nuevas frente a la situación lo que lleva a pasar por el proceso de duelo de aquel hijo anhelado, basándose el mismo en descreimiento y sorpresa, negociación, irritación y culpa, depresión, llegando finalmente a la aceptación (Rodriguez Carrion, 2012).

La actitud de la mamá fue de aceptación del diagnóstico y de las indicaciones terapéuticas de los médicos, esto contribuyó a amortiguar el impacto de la crisis, como indica en sus estudios Fernández Andrés en el año 2014, aceptar la condición del niño autista y la

nueva situación de la familia, mitigar los pensamientos negativos, planificar, incluir la provisión de una red de apoyo social útil y efectiva es necesario para el bienestar psíquico y físico de los padres de niños con trastorno del espectro autista y redundante en un mayor bienestar de los propios niños y de la familia.

En cambio, el papá reaccionó con angustia, sufrimiento, tristeza, llanto. Lo invadió un profundo sentimiento de culpa hasta la actualidad y no acepta totalmente la sugerencia de un colegio especial al no habilitarlo a concurrir al secundario.

Observando las distintas posiciones de los padres, podemos concluir con lo que expone Ramos en su estudio cuando afirma que algunos padres toman el rol de evaluar la legitimidad de las prácticas médicas tomando una posición firme al respecto y desplegando defensas y acusaciones dirigidas al campo médico y otros confían en que la persona que trata a sus hijos, limitándose a informarse de las opciones posibles y luego decidir sobre lo más conveniente para sus hijos (Ramos, 2010)

El rol de la hermana del niño con autismo ha sido determinante, es su traductor, un pilar para el niño, coincidentemente, Castillo nos dice que los hermanos de niños con autismo muestran una mayor empatía, tolerancia al estrés, capacidad para adaptarse y mayor sentido de responsabilidad de cuidado de la familia (Castillo, 2021).

Los abuelos se han convertido en puntales para la familia, a pesar de las preocupaciones. Así lo confirma Sevilla, cuando afirma que los abuelos de niños con trastornos del espectro autista muestran una doble preocupación; porque su nieto “no será como los demás” y por el impacto del diagnóstico en sus hijos, los padres de los niños (Sevilla, 2019).

Las dinámicas de organización y las rutinas familiares, escolares y terapéuticas bien estructuradas previas al período de aislamiento social preventivo y obligatorio decretado por el

gobierno nacional, han sido determinantes en la obtención de logros en el desarrollo del niño con autismo.

En la misma dirección, estudios afirman que la adquisición de rutinas de vida básicas, ayudan al niño autista a estructurar su tiempo y a avanzar en su desarrollo, logrando que vayan siendo más autosuficientes para integrarse y ajustarse al entorno. Este tipo de rutinas pueden estar relacionadas con el aseo personal, la ingesta de alimentos, tiempo de juego, tiempo de sueño, etc. (Trillo, 2014)

Las rutinas escolares se concentran en la mañana con la concurrencia a la escuela en la cual comparte con una maestra integradora.

Si bien necesita más recreos que los compañeros, estos han incorporado sus “códigos” y lo cuidan y quieren. Asimismo, todo el personal del colegio le tiene mucho afecto.

Dentro de las preocupaciones de los padres se menciona que en el colegio actual no hay posibilidad de continuar la educación ya que no tiene secundario y ello se les presenta como un nuevo desafío. Para el papá es muy importante la continuidad de los estudios de J, en cambio la mamá manifiesta que no hay apuro.

En cuanto a las rutinas terapéuticas lo primero a destacar es el tiempo que los llevo a los papás conformar un equipo terapéutico para el niño. Siempre priorizaron las sugerencias de los profesionales (terapias de floortime, terapeuta ocupacional, psicólogos, etc.)

En este sentido el progreso que ha demostrado el niño se condice con los resultados de estudios recientes en concordancia con los dichos de los papás, que las intervenciones basadas en DIR/Floortime, permite que los niños con TEA logren mejoras en la severidad de su sintomatología, así como ganancias en el desarrollo funcional (Rojas Torres, 2019)

También verificamos en un estudio que demostró que las técnicas asociadas a la intervención integral de un programa de Terapia Ocupacional dan resultados acordes a la tenacidad del responsable para fortalecer la actividad estableciendo rutinas diarias (Alava Valencia, 2016)

Por otra parte, se debió analizar el impacto de las restricciones derivadas de la pandemia por Covid-19 y como respondió la familia al aislamiento social preventivo y obligatorio impuesto por el gobierno nacional.

Los tratamientos y concurrencia a la escuela se interrumpieron de manera abrupta, lo cual trajo como consecuencia desde la percepción del papá una regresión de 5 años en el lenguaje y que volvieran conductas superadas como morderse los dedos. Se encontraron resultados que apoyan la percepción del padre en el estudio de Givigi del año 2021, que informa que la gran mayoría de los niños y adolescentes con autismo mostraron cambios en el comportamiento; los cambios conductuales fueron evaluados como negativos por la mayoría de las familias; la interacción también mostró cambios, estando en proporción similar para los cambios negativos y positivos; las características paralingüísticas sufrieron un impacto negativo; y el lenguaje y la comunicación sufrieron cambios, con prácticamente la mitad de los encuestados afirmando que el lenguaje y la comunicación estaba peor y la otra mitad mejor; que la escuela es un factor importante para el desarrollo de la interacción y que potencia la comunicación.

Desde la mirada de la mamá la falta de terapias retrasó la evolución que venía teniendo. Destacó el rol de su hija jugando y haciendo tareas con el hermano y supliendo al equipo terapéutico desmembrado y menciona que el niño perdió 2 años de estar en contacto con niños, seguir trabajando y creciendo dentro de una estructura que lo iba conteniendo y corrigiendo.

Estas afirmaciones en relación a las vivencias de los padres frente a la interrupción de las terapias coincide con los estudios que mencionan que la situación de aislamiento puede ser para los niños con trastorno del espectro autista algo difícil de asimilar, provocándoles durante los primeros tiempos del confinamiento un incremento de las estereotipias, como conducta adaptativa que irá desapareciendo, y también un aumento de los movimientos a medida que se postergue la salida a los sitios que solía disfrutar. Los niños con TEA fueron una población particularmente vulnerable en la pandemia debido a la potencial exacerbación de los síntomas del TEA, al acceso limitado a la terapia y para sus cuidadores supuso una responsabilidad abrumadora (Otero, 2021)

La mamá no detectó cambios preocupantes en el área educativa ya que se encarga ella misma de adaptar los contenidos y que el niño cumpla con las tareas aclarando que el no puede permanecer en una clase por zoom pero mantiene comunicación remota diaria con la maestra sobre el progreso del niño. En este sentido el resultado obtenido coincide con la investigación de Muñoz en el año 2021 quien encontró que otro de los desafíos en la impartición de educación a distancia es que a menudo se agravan cuando los docentes se enfrentan a la mayor responsabilidad de cuidar de su propia familia en el hogar, incluidas las responsabilidades de enseñanza para sus propios hijos y atender a aquellos con necesidades emocionales y médicas. Por lo tanto, la necesidad de colaboración en la entrega de instrucción entre maestros y padres de los estudiantes con TEA se vuelve más aguda.

La mamá afirma que el niño reconoce que está en cuarentena y no de vacaciones y destaca que no ha sido traumático el aislamiento y que el niño disfrutó debido a que comparten más tiempo en familia. Asimismo, ella disfrutó de sus hijos a pesar de la recarga de trabajo de oficina, clases y tareas hogareñas

Con respecto al uso de barbijo menciona que el niño entiende que hay que usarlo, pero si puede evitarlo, lo hace. Considera que hay que trabajar mucho en el auto valía del niño, y el distanciamiento.

En definitiva, para la mamá no involucionó, se detuvo el reloj 2 años. No todo es negativo, hubo logros como dormir solo en su habitación, adquisición de hábitos.

Según la percepción de la mamá no tuvo ningún retroceso, pero si la vida hubiese seguido igual quizás sí, hubiese avanzado más.

Estos resultados están en concordancia con estudios actuales, que concluyen que los cortes abruptos y totales de la educación en persona, las actividades extracurriculares, las actividades sociales y la atención médica de rutina amenazaron el bienestar físico y mental de los niños en general y en particular esta pandemia ha sido aún más disruptiva para las personas con necesidades especiales de salud como los niños con trastorno del espectro autista (TEA) ya que se mostraron más vulnerables a las consecuencias negativas de la pandemia de COVID-19 (Bellomo et al., 2020)

Otra crisis inesperada que irrumpió en el escenario de pandemia fue la separación y divorcio de la pareja parental.

El papá ha tomado la decisión de separarse y la mamá lo aceptó sin condiciones. Ella no estaba dispuesta a poner a los hijos “entre paréntesis”

A decir de la mamá el niño está acostumbrado a la ausencia paterna debido a su actividad laboral y a la niña se le explicó superficialmente la situación, pero entiende que deben profundizar en la explicación. En cuanto a J la psicóloga les sugirió esperar para anoticiarlo de la separación.

Con respecto a la organización de la separación de la pareja parental ambos manifestaron estar de acuerdo en resolver la situación lo más ordenadamente posible manteniendo estable la estructura de rutinas y que el cambio se produzca de manera gradual. Ponen énfasis en la necesidad de mantener una estructura estable y que el cambio sea a velocidad lenta debido a que el niño necesita un ambiente tranquilo.

También afirma la madre que triplicó su trabajo y no desea que eso se convierta en un problema que repercuta en los chicos.

En cuanto a las rutinas familiares durante el periodo de aislamiento, se destaca que a pesar de vivir en otro domicilio, el papá visitó a los hijos todos los días que duró la cuarentena. Siempre estuvieron en contacto con los abuelos y la mamá se organizó con las tareas de la casa junto con la hija menor de la familia.

Las actividades escolares y la adaptación para J quedaron a cargo de la mamá en su totalidad.

Durante el 2021 se produce el cierre del colegio lo cual obliga a buscar uno nuevo con grandes dificultades. Se destaca la imposibilidad de mantener continuidad en los servicios de maestra integradora. Esto provocó que el niño solo concurriera al colegio 40 días en 2021.

Al finalizar el colegio primario las autoridades informan que el niño no está apto para ingresar al colegio secundario y recomiendan buscar colegios especiales. La percepción del papá coincide con los estudios de Martínez-González que dicen que las personas con autismo que concurren a colegios ordinarios con apoyo o de aulas abiertas tienen menos dificultades en la interacción y comunicación que los que concurren a colegios de educación especial, residencias y otros centros (Martínez-González, 2019). Por tal motivo se niega a esa recomendación.

Estudios recientes indican que generalmente no hay una respuesta educativa inclusiva de los alumnos con discapacidad en los tramos no obligatorios del sistema educativo y por supuesto menos aún en lo que se refiere a las necesidades educativas especiales particulares de los alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo (García Gómez, 2015)

Con respecto al primer objetivo “Identificar las actividades y estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia frente a la crisis inesperada” podemos concluir que los papás han reaccionado de distintas maneras, pero complementándose para brindar al niño una estructura lo más estable posible intentando mantener sus rutinas, entendiendo que no será beneficioso para el niño cambiar las rutinas rotundamente, en coincidencia con los estudios de Martínez González mencionados anteriormente

En cuanto al objetivo de explorar el trabajo terapéutico con el niño con autismo durante el aislamiento social, preventivo y obligatorio pudimos concluir en que los profesionales del equipo terapéutico se reubicaron o cambiaron la manera de trabajar. Actualmente los padres están intentando rearmar los mismos.

Con respecto a los tratamientos propuestos por los especialistas desde la escuela proponen derivar a una escuela especial a lo cual el papá se niega.

Se inicia un tratamiento con cannabis pero la mamá lo suspende por no observar cambios. Se reincorpora el terapeuta ocupacional y las terapias psicológicas presenciales.

Finalmente, ante la imposibilidad de que el niño ingrese a la escuela secundaria, los padres coincidieron en darle un año sabático para reforzar los comportamientos positivos que adquirió el niño y fortalecerlo para que dentro de sus posibilidades logre la mayor autonomía.

Retomando el objetivo general “relevar la dinámica familiar de una familia con un hijo con TEA durante el periodo de aislamiento social preventivo y obligatorio en Argentina, se puede concluir que en este caso la familia ha utilizado sus recursos afectivos, económicos

eficientemente en el contexto de una pandemia, para enfrentar dos crisis importantes que impactaron en el corazón de la familia como es el divorcio de la pareja y el aislamiento por covid-19 utilizando estrategias de afrontamiento que les han sido útiles ante la noticia del diagnóstico de autismo.

Por otra parte, además de haber respondido los objetivos planteados por este trabajo de investigación, se pudo observar un importante cambio en la dinámica familiar ya que muchas de las actividades familiares, escolares y terapéuticas que antes del aislamiento eran realizadas por la familia, maestras y equipo terapéutico, pasaron a estar en su totalidad a cargo de la mamá, quien además sumó a sus tareas la actividad laboral remota de gran carga horaria y de responsabilidad ya que ocupa un puesto gerencial en una empresa de salud. Esta observación coincide con las afirmaciones de De la Cruz Flores, 2020 que nos dice que la pandemia de covid-19 implicó múltiples cambios en los hogares, entre otros, el traslado forzado de las actividades escolares al seno de las dinámicas familiares y que las personas trabajan desde casa se enfrentan a múltiples dificultades para armonizar tiempos y demandas laborales, familiares y escolares, lo que puede provocar frustración, altos niveles de estrés y un franco desgaste físico y emocional.

La llegada del confinamiento hizo desaparecer cualquier actividad organizada fuera del hogar, incluidas las actividades terapéuticas por no contar con equipo profesional que las lleve a cabo. Esta nueva dinámica situó las tareas escolares, trabajo, cuidado, dentro de la casa y a cargo de la familia borrando las fronteras entre las múltiples actividades.

Al no contar con profesionales que lleven a cabo los tratamientos y actividades terapéuticas, las mismas fueron llevadas a cabo por la familia en particular por la mamá, mezclándose con las tareas escolares, recreativas y familiares tal como ejemplifica la mamá

“pase de hacer 50 cosas a hacer 150 y soy la misma persona. Tengo que canalizar eso y manejarlo porque estoy todo el día con los chicos y lo que a mí me pase les repercute a los chicos”.

En este sentido Valle-Morfin et al en 2021, encontraron que en este periodo de confinamiento las madres de familia experimentaron una sobrecarga de actividades de cuidado en la organización familiar, ya que la dinámica cambio y el trabajo dentro del hogar se incrementó, realizando la mayoría de las actividades que tienen que ver con el cuidado, el trabajo doméstico, las actividades escolares y la organización del tiempo libre.

Asimismo, Seiz en 2020 afirmó que si bien se observa una proporción minoritaria de familias que evoluciono hacia un modelo de división del trabajo más igualitario, todo apunta a que han sido las mujeres quienes, una vez más, han absorbido en mayor medida el impacto de la pandemia, esta vez en términos de incremento de las exigencias domésticas.

Durante el confinamiento los factores más comunes que influyeron en la crianza de los hijos fueron los cambios en la estructura y las rutinas diarias de los niños, la preocupación y la ansiedad en torno a COVID-19 y las demandas relacionadas con la escolarización en línea de los niños en el hogar como el tiempo designado para la educación en línea. Por otra parte se sumaron el tiempo limitado debido al trabajo y las demandas del hogar como factores estresantes comunes, que aumentaron en prevalencia con el tiempo. Es comprensible que los padres se sientan abrumados por las muchas responsabilidades y roles que han tenido que asumir (Adams, et.al, 2021)

CONCLUSIONES

En base a la presentación y discusión de los resultados se puede concluir que la investigación cumplió con los objetivos fijados.

La investigación nos muestra que debido a las características particulares de la personalidad y vivencias previas cada uno de los papás, han atravesado el período de aislamiento utilizando distintas estrategias de afrontamiento.

En lo que respecta a las actividades y tratamientos durante el aislamiento, las posibilidades de continuar con las terapias han sido nulas. La familia ha tenido que enfrentar distintos desafíos como: el cambio abrupto de rutinas, la prohibición de todas las salidas, explicar al niño lo que estaba sucediendo y el uso de barbijo, entre otros.

Además, debido a las características del niño no era posible reemplazar las terapias presenciales por la opción a distancia. Si, se pudieron aprovechar las clases a distancia que eran tomadas por la madre y luego las adaptaba al niño.

Esta falta de terapias ha sido reemplazada por la contención familiar y en esto la hermana del niño ha sido un factor clave.

Ambos papás mostraron que los avances que el niño estaba alcanzando, se han visto detenidos por el corte total y abrupto de las terapias y actividades de rutina que realizaban.

Actualmente los padres siguen luchando por rearmar los equipos terapéuticos lo cual mencionan es una tarea ardua que les había insumido años para lograrlo.

El impacto del aislamiento ha afectado negativamente a esta familia con un niño con autismo. Uno de los factores que más incidió ha sido adaptarse a una medida tan drástica e

inesperada como ha sido el aislamiento social preventivo y obligatorio debido a la pandemia lo cual obligo al cambio brusco de rutinas y cese de los apoyos terapéuticos.

El impacto en la población total ha sido negativo, especialmente en las personas con autismo, en este caso el papá observó una involución del niño y la mamá si bien manifestó “se detuvo el reloj 2 años” también aclaró que hubo logros gracias a su permanencia en la casa que le permitió enseñar hábitos nuevos al niño.

Debemos tomar esta crisis generada por la pandemia de Covid-10 como una gran oportunidad para desarrollar dispositivos y estrategias que aseguren la continuidad de los tratamientos, actividades terapéuticas, escolares y recreativas a las personas con autismo, teniendo en cuenta que estas personas son muy sensibles a los cambios bruscos de rutinas.

Se sugiere como propuesta a futuro generar conciencia en la sociedad y en las autoridades encargadas de la legislación, de la importancia crucial de no detener los procesos terapéuticos en esta población. Asimismo, instar a las universidades a ofrecer formación superior a las personas que brindan terapias, maestras integradoras, docentes y directivos.

Se sugiere estudiar medidas para que los servicios de salud anticipen escenarios y den respuestas que eviten la privación de los cuidados necesarios, asegurando la continuidad de los procesos terapéuticos y escolares presenciales de las personas con autismo en situaciones de crisis o catástrofes.

Para cerrar el presente trabajo destaco una frase de Angel Rivière: *“Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir”*

REFERENCIAS

- Adams, E. L., Smith, D., Caccavale, L. J., & Bean, M. K. (2021). Parents are stressed! Patterns of parent stress across COVID-19. *Frontiers in psychiatry, 12*, 626456.
- Alava Valencia, F. A. (2016). *Tesis “Intervención integral de un programa de terapia ocupacional para niños/as y jóvenes con autismo, incrementando al autonomía en el entorno sociofamiliar”* Disponible en:
<http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/37065>
- American Psychiatric Association (2013). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5: Spanish Edition of de Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5. American Psychiatric Pub.
- Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. **The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder.** *Rev Neurol.* 2020 Oct 16;71(8):285-291. English, Spanish. doi: 10.33588/rn.7108.2020381. PMID: 33034366.
- Artigas-Pallares, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 32(115)*, 567-587.
<https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias psicológicas, 9(2)*, 323-336.
- Bellomo, T. R., Prasad, S., Munzer, T., & Laventhal, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 13(3)*, 349-354.

- Bergoglio, J. (2020). La vida después de la pandemia, Librería Editorial Vaticana.
<https://www.vaticannews.va/it/lev.html>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., y Rubin, G. J. (2020). El impacto psicológico de la cuarentena y cómo reducirla: revisión rápida de las pruebas. *Lancet*, 395, 912-920.
- Castillo, J. S. R., Valle, D. M. N., Escoto, J. R. T., y Zúniga, F. J. S. (2021). Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. Estelí, Nicaragua. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, (39), 21-43.
- Centers for Disease Control and Prevention (U.S. Department of Health and Human Services) (2020). <https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/if-you-are-sick/quarantine-isolation.html>
- Givigi, R. C. D. N., Cunha, A. C. H., de Almeida Barreto, L. L., da Silva, G. S., & da Conceição, L. C. (2021). Impactos do distanciamento social por Covid-19 na comunicação de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 2918-2936.
- Decisión Administrativa 490/2020 Presidencia de la Nación Argentina. Ampliación del listado de actividades y servicios exceptuados. Boletín Oficial de la República Argentina, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, 11 de abril de 2020.
<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227696/20200411>
- Decreto Necesidad y Urgencia 297/2020 Presidencia de la Nación Argentina. Aislamiento social, preventivo y obligatorio. Boletín Oficial de la República Argentina, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, 19 de marzo de 2020.
<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227042/20200320>
- Eshraghi, A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D., Eshraghi, R., Mittal, R., et al. (2020). COVID-19: superando los desafíos que enfrentan las personas con autismo y sus familias. *The Lancet Psychiatry*, 7, (6), p481–483. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)
- Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G., y Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista estrés y

afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 425–434. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>

De la Cruz Flores, G. (2020). El hogar y la escuela: lógicas en tensión ante la COVID-19. En H. Casanova Cardiel (Coord.), *Educación y pandemia: una visión académica* (pp. 39-46). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación.

García Gómez, A., Rubio Giménez, J., (2015) Algunas ideas acerca de las adaptaciones curriculares en la formación profesional y en el bachillerato para los alumnos con TEA. Facultad de Formación del Profesorado de Cáceres. UEX. Disponible en: www.researchgate.net/profile/Andres-Garcia-Gomez/publication/284726451_ALGUNAS_IDEAS_ACERCA_DE_LAS_ADAPTACIONES_CURRICULARES_EN_LA_FORMACION_PROFESIONAL_Y_EN_EL_BACHILLERATO_PARA_LOS_ALUMNOS_CON_TEA/links/565829e808aefe619b204baf/ALGUNAS-IDEAS-ACERCA-DE-LAS-ADAPTACIONES-CURRICULARES-EN-LA-FORMACION-PROFESIONAL-Y-EN-EL-BACHILLERATO-PARA-LOS-ALUMNOS-CON-TEA.pdf

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6 ed). McGraw-Hill/Interamericana Editores

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(9), 2090-2098.

Leyva, I. G. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *VARONA*, (43), 45-50.

Lo Iacono, V., Symonds, P. y Brown, DHK (2016) 'Skype como herramienta para entrevistas de investigación cualitativa', *Sociological Research Online* 21 (2), p.12, disponible en <http://dx.doi.org/10.5153/sro.3952>

- Martínez-González, A. E., y Piqueras, J. A. (2019). Diferencias en la gravedad de los síntomas del Trastorno del Espectro Autista según el contexto educativo. *European Journal of Education and Psychology*, 12(2), 153–164.
<https://doi.org/10.30552/ejep.v12i2.280>
- Minuchin, S., Fishman, H. C., y Etcheverry, J. L. (1984). Técnicas de terapia familiar. Paidós.
- Muñoz, D. J. (2021). 21.-Autismo y covid-19: desafíos educativos y reflexiones en la Venezuela actual. *Revista EDUCARE-UPEL-IPB-Segunda Nueva Etapa 2.0*, 25(3), 454-471.
- Oomen, D., Nijhof, A.D. y Wiersema, J.R. El impacto psicológico de la pandemia de COVID-19 en adultos con autismo: un estudio de encuesta en tres países. *Autismo molecular* 12, 21 (2021). <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00424-y>
- Orellana López, D. M., y Sánchez Gómez, M. C. (2006). Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. *Revista De Investigación Educativa*, 24 (1), 205-222. <https://revistas.um.es/rie/article/view/97661>
- Organización Mundial de la Salud (2019). Recuperado de <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fid%2fentity%2f437815624>
- Organización Mundial de la Salud (2020) [Alocución de apertura del Director General de la OMS en la rueda de prensa sobre la COVID-19 celebrada el 11 de marzo de 2020 \(who.int\)](https://www.who.int/es/news-room/feature-stories/20200311-who-director-general-opens-2020-annual-session-11-march-2020)
- Organización Panamericana de la Salud (2020). Recuperado de <https://www.paho.org/es/tag/enfermedad-por-coronavirus-covid-19>
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., y Seltzer, M.M. (2009). Hermanos de individuos con un trastorno del espectro autista: relaciones entre hermanos y bienestar en la adolescencia y la edad adulta. *Autismo: la revista internacional de investigación y práctica*, 13(1), 59–80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- Otero, J. J. G. (2021). Covid-19 y autismo. *Maremagnum: publicación galega sobre os trastornos do espectro autista*, (25), 93-102.

- Ramos, M. A. (2010). ¿Qué es el autismo?: La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en antropología*, 11(1), 73-88.
- Resolución 77/2020 de la Agencia Nacional de Discapacidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, 13 de abril de 2020.
<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227719/20200413>
- Rivers JW, Stoneman Z. Relaciones entre hermanos cuando un niño tiene autismo: estrés marital y afrontamiento de apoyo. *J Autism Dev Disord*. 2003 Agosto;33(4):383-94. doi: 10.1023/a:1025006727395. PMID: 12959417.
- Rodriguez Carrion, M. (2012). El Impacto del Trastorno del Espectro Autista en la Familia: Mi Hijo Despues de la Crisis. ProQuest LLC.
- Rojas Torres, L., Alonso Esteban, Y., y Alcantud-Marín, F. (2020). Revisión de evidencias de las técnicas de DIR/Floortime™ para la intervención en niños y niñas con Trastornos del Espectro del Autismo.
- Seiz, M. (2020). Desigualdades en la división del trabajo en familias con menores durante el confinamiento por COVID-19 en España. ¿Hacia una mayor polarización socioeconómica y de género?. *IgualdadES*, 3, 403-435. doi: <https://doi.org/10.18042/cepc/IgdES.3.05>
- Sevilla, M. D. S. F., Sánchez, J. J. C., y Bermúdez, M. O. E. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(2), 123-137.
- Trillo, M. M. (2014) Autismo Infantil: Propuesta de un programa para la adquisición de rutinas. Universidad de Zaragoza, Facultad de Educación. Disponible en zaguan.unizar.es/record/16887/files/TAZ-TFG-2014-2105.pdf

Valle-Morfín M. E., Obregón-Patiño J. P., y Torres-Velázquez L. E. (2021). Organización familiar durante el confinamiento en familias mexicanas. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 13(2), 120-139. <https://doi.org/10.17151/rlef.2021.13.2.7>.

Watson, L., Hanna, P., y Jones, C. J. (2021). Una revisión sistemática de la experiencia de ser hermano de un niño con un trastorno del espectro autista. *Psicología clínica infantil y psiquiatría*, 26(3), 734–749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>

ANEXOS

ANEXO I CONSENTIMIENTO INFORMADO

Información:

La presente investigación es conducida por la tesinista Rita Vazquez, de la Universidad Católica Argentina, bajo la dirección de la licenciada Antonella Ramos y Lic. Cecilia Moreno. La meta de este estudio es conocer la Dinámica Familiar durante el Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio en Argentina en familias con un miembro con Autismo.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista a través de plataforma online (Skype o zoom), que tomaran aproximadamente 50 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se eliminarán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Consentimiento:

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Rita Vazquez. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es Explorar la dinámica familiar de niños con trastorno del espectro autista durante el periodo de aislamiento social, preventivo y obligatorio en Argentina.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en algunas entrevistas, lo cual tomará aproximadamente 50 minutos cada vez.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puede contactar a Lic. Antonella Ramos al correo electrónico antonelladramos@gmail.com.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a la licenciada Antonella Ramos al e-mail anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)

ANEXO II ENTREVISTAS

Entrevista Nro. 1: K, la Mamá

Buenas tardes, el motivo de esta entrevista es conocer la historia de J y su familia desde donde vos quieras, lo que vos quieras contar para que yo sepa como llegan los chicos a la familia, libremente, sin restricciones.

J fue buscado, al principio yo no quedaba embarazada, me hice estudios y salió que tenía un fibroma que me tapaba la boca del útero. Me operaron deje pasar el tiempo que tenía que dejar pasar y quede embarazada.

Tuve un embarazo normal totalmente, no tuve vómitos, sueño ni acidez, fui al gym hasta una semana antes de que nazca J, nunca un pico de presión nada.

Cuando estaba en la semana 38 (F es más preciso con las fechas que yo) me voy a hacer un control y me salía que en los sacos de la bolsa no había tanto líquido, que él bebe cubría todo. Me dijo mira faltan 2 semanas tenemos que avanzar con esto y justo en esos días yo había tenido un poco de presión alta, me dijo entonces vamos a hacer esto, bueno anda a tu casa si vemos que la presión no baja directamente nos vemos en el sanatorio mañana, la presión no bajo. Esa misma noche fuimos a Los Arcos me hicieron una cesárea, todo normal J nació. Al principio él no se prendía de la teta, el pecho estaba muy grande y Juan tenía la boca muy chiquita y no se prendía. Vino una de las puericultoras estaba F y le dijo ándate a la farmacia y cómprales una pezonera mediana y así J se prendió,

Mientras estábamos en el sanatorio subíamos a darle leche en jeringuita creo que fueron 3 o 4 días después Juan estaba bien pero no me daban el alta porque me daba alta la presión. Entonces hablé con el obstetra y le dije mira yo me controlo la presión en casa, pero me siento bien, me quiero ir, y me fui. Creo que estuve 5 días

En casa estuve normal, J fue un chico totalmente tranquilo dormía de noche, tomaba el pecho no tuve problemas de nada para nada, se dieron las vacunas, no tuvo nunca fiebre los primeros 7 8 meses fueron sin ningún problema, es el día de hoy es que la pediatra me dice que nunca se enferman solo voy a control una vez al año.

J empezó a caminar, pero no gateó, pasó de estar en 4 patas a pararse nunca se cayó era muy cuidadoso, y un día se largó. Hasta que a los 2 años y algo yo note que pasaba algo

particular, yo tenía el microondas y el cuándo escuchaba el ruido del microondas se iba corriendo al micro y se quedaba mirando los números y te hacía una cosa, así como que estaba muy contento pero quedo ahí como un hábito más y siguió. Había dibujitos en la tele que él se tapaba y no quería ver y él tenía el tema del habla que él no hablaba, pero no decía ninguna palabra en concreto.

Fuimos al pediatra el doctor S era bueno también yo le pregunto qué le parece y él me dice que el varón siempre es más vago, que no me haga problema que no había nada que le llame la atención que los varones tardaban más en hablar.

J no tenía trastornos del sueño, no tenía berrinches, no tenía nada, comía, no tenía nada que llamaba la atención.

A los 2 años y dos meses, cuatro meses, dos años y medio aproximadamente. Yo lo llamaba y a veces te miraba y a veces lo llamaba y no te miraba así que cuando hicimos el siguiente control a los 2 años y 7 meses el doctor S ante mi insistencia dijo bueno vamos a hacerle los potenciales evocados y dijo que cuando se vaya el invierno lo inscribiéramos en un jardín.

En junio por ahí comenzamos a buscar y encontramos jardín maternal a dos cuadras de casa lo inscribí. En eso pasa en el medio el día de la madre, no sé qué día bien es, pero en Swiss medical donde yo trabajo hacen el en día de la madre invitan y hacen que los chicos vayan a la oficina. Yo nunca los lleve porque era un trastorno llevarlos hasta el centro eran muy chiquitos con A tampoco eran muchos chicos, no disfruta nadie.

Empecé a ver otros chicos de la edad de J que hacían otras cosas incluso chicos más chicos que J. Y yo decía no puede ser si yo estuve embarazada al mismo tiempo que esa chica, mi hijo tiene la misma edad y no hace esas cosas, no se trepa, no es inquieto, es tranquilo ponele que jugaba con sus juguetes, pero era muy tranquilo entonces fue como que ese día me cayeron... yo le decía a mi mamá yo veo los chicos que están en el tren, en la estación, en la calle y tienen la misma edad que J y corren gritan hablan piden y juan no. Mamá me dice: K esos chicos se crían así porque desde chiquitos están con mucha gente, entonces es natural que sean diferentes, me quede con eso. Cuando lo veo en la oficina junto con chicos de 5 meses de diferencia se me prende la primera alarma como que había algo raro con Juan.

Ese mismo día pedí un turno a Fleni, fuimos (me dieron como para dentro de un mes) me mandaron a hacer una serie de estudios con fonoaudióloga, etc., como 20 turnos, pedí turno

con S justo nos llaman del jardín de J para contarnos algunas características que veían en él. Justo fue todo en el mismo tiempo.

S me dice anda a ver a la doctora GR que es la neuróloga, lo va a evaluar y ahí vemos y nos sacamos todas las dudas.

Pido turno con GR ahí pegadito tuve la reunión con el colegio en el jardín nos decía que J cuando había mucho ruido o muchos chicos, se alejaba, que no hacía caso a las consignas, que se aislaba y que siempre iba a un equipo de música y se quedaba ahí, que los chicos se le acercaban y él era como que (ingresa J le ofrece Chocolinas). Nos pareció raro, pero yo encima en ese momento estaba embarazada de A, yo ya tenía 8 meses de A, fuimos a lo de RF él es Juan, estoy hablando de vos, hola J, estas re lindo, no escucha porque estoy con auriculares.

Fui a la doctora, me dijo que vaya a ver a RF, ella te va a saber orientar, lo descalzó, lo hizo caminar, vio que J iba directo al calendario con números. J tiene una preponderancia o facilidad para contar para adelante y para atrás.

La doctora nos dijo que los chicos como J pueden tener... y nos dio una visión amplia del TEA. De ahí pedí turno con R, tuvimos una reunión la primera fue sin él, y nos dijo mira yo quiero que pidas turno con él y le hagas un estudio Addos que es una evaluación con el psicólogo, luego quiero que lo lleves a una fonoaudióloga y a MLR que es una neuro lingüista.

Fuimos a los tres. La fonoaudióloga lo hizo jugar, además de hablar. Ella saco varios juegos y hubo materiales que el toco y otros que no, cuando le tira una colchoneta encima J no pone las manos, sino que pone las palmas. Entonces me dice “ves J tiene una sensibilidad muy grande”, nosotros nunca nos dimos cuenta, porque vos no prestas atención a esas cosas, y ahí es cuando te van cayendo un montón de situaciones que pasaron y que no prestaste atención.

¿Viste las manoplas de franela que la tierra se adhiere? En una oportunidad yo deje una manopla en la punta de la escalera y el cuándo baja se aleja como un metro de la franela, yo la agarro y le digo que pasa J y él se aleja y me hace como que no, se lo comento a la chica. Y me dice vos pensar que a vos un sapo te da mucho asco, si te muestran un sapo acá (cerca) te va a dar asco, bueno J tiene la sensibilidad tan amplia que hay ciertas cosas que le producen esa impresión, con la colchoneta le paso lo mismo, en lugar de tocarlo con las yemas de los dedos lo atajo con las palmas.

J camina en puntas de pie, muchas cosas que yo no me daba cuenta porque yo cuando era chica también caminaba en puntas de pie, pero lo hacía porque quería ser alta. Así me

deforme los dedos. Como J se parece mucho a mi decían ves, igual que la madre, siempre como que le buscas una explicación.

Él no tenía particularidades con la comida, no pensamos, sacando la banana (entera) pisada si la comía.

Después que le hicieron todos los estudios y finalmente el Addos determina el cuadro como el punto final.

Lleve todos los estudios a RF arma informe y le manda a GR, ve todo y nos explica.

Dice, bueno, J tiene TEA hoy por hoy lo único que les puedo decir es que tiene alta sensibilidad a ciertas cosas, con el tiempo (tenía dos años y 8 meses y A nacía en septiembre y esto fue en agosto) dijo que lo primero que tenemos que hacer vas a hablar con RF porque J es muy chiquito para que haga ciertas terapias, pero para empezar a estimular estas cosas que él no desarrolla y ver qué otras cosas lo limitan.

J no tenía ataques de nervios nunca se quiso lastimar, dormía, comía, Juan era un chico 100% normal salvo que no contestaba siempre a su nombre, no desarrollaba el habla y todo lo que eran los números lo facilitaba.

Todo lo que era con números era algo que lo convocaba 100%.

RF me dio un par de profesionales, como es muy chiquito vamos a empezar con una Terapeuta ocupacional y una fonoaudióloga, ahí empezamos con MLR especialista en floortime (actividad que consiste en seguirle el juego al niño, si quiere correr, corremos, si agarra pila de bloques, los bloques, seguís lo que él quiere hacer).

Mi casa se volvió un centro terapéutico, teníamos que tener colores neutrales, nada llamativo, ella vino a casa, hicimos paredes de cartón para que sean lugares más chicos, el sillón se transformó en cama para que camine sobre algo blando que no tenga miedo

Arrancamos con el floortime. Iba dos o tres veces por semana, yo iba a hacer floortime con él y acondicione varias cosas, cambie el turno en el trabajo, y la TO venía a mi casa porque era chiquito, trabajaba lo hacía caminar sobre los sillones. Hasta el día de hoy el prefiere lo cómodo, acolchonado, todo lo que le marque el límite, el borde me decían “a J hay que trabajarle el límite el borde, acá termina el cuerpo del acá empieza el aire y allá empieza tu cuerpo, eso es lo que el todavía no reconoce”.

Seguimos dos años y J avanzó mucho y me preguntaban siempre si dormía o comía bien, nos empezamos a dar cuenta que J había tenido siempre ataques de broncoespasmo, entonces MLR me dice que los broncoespasmos de J era una defensa ante algo que lo estresó era su forma de expresarse, a las 8 de la noche empezaba a toser le hacíamos puf íbamos a la guardia y MLR nos dijo que los broncoespasmos de J había que leerlos como situaciones que lo estresan.

Después nunca más tuvo broncoespasmos hasta que le cambiamos una terapeuta Cony había quedado embarazada y vino otra chica que no le gustaba justo ese día yo no había estado en casa había estado mi mamá y esa noche empezó con la tos era su forma de decir que eso no le gusto y no lo quería más. Seguimos con la terapia. Conocimos a Taty psicóloga que trabajo mucho con él y lo ayudo muchísimo. De las terapeutas fue la que más lo supo leer y me ayudo a mí a leerlo, hace mucho que no la vemos, fue la que más nos orientó con ella viajamos en tren en colectivo y nunca más tuvo broncoespasmos.

Ha avanzado mucho, habla, yo hago las tareas y cosas con él por eso veo más.

A nació justo cuando el empieza sus terapias, nunca tuvo rechazo ni problemas con A, al contrario.

A al día de hoy es una gran ayuda para él. Las peleas son porque ella gritaba o le sacaba algo porque era chiquita en la agarraba de la colita.

J no es un chico agresivo. Él se descarga de alegría o de nervios o sea se autorregula mordiéndose el dedo. Se le formo un pequeño callito, le compramos un mordillo, pero hoy casi no lo hace, el aleteo tampoco lo hace más solo fue en la primera etapa.

Desde que estamos en casa el comparte mucho más tiempo con nosotros.

Una rutina de él es: se levanta, va al colegio, del colegio lo pasa a buscar la combi (Isabel) a A y J, comen en la casa de mi mamá, lo llevo yo o F si está en Buenos Aires.

En la casa de mi mamá, come, lo bañan, lo preparan y mi papá lo alcanza hasta mi casa, viene Paula que es la chica que lo acompaña a sus terapias, van a Belgrano o viene a acá, van al parque con Joaquín con el psicomotricista porque necesitamos a alguien que sea hombre no por un tema de que tenga problemas en la psicomotricidad sino porque esto lo potencia no lo sobreprotegemos las mujeres.

Y, como vimos en las vacaciones que le gusta mucho el agua, en los últimos años empezó natación y la pandemia me lo complicó.

En un principio cuando hablábamos con la neuróloga nos parecía que era mucho, pero ella nos dijo que en la medida que él lo soporte, que no se enferme.

Yo siempre fui muy cuidadosa con el tema de no presionarlo tanto a J. En esto con F tenemos una visión muy diferente de la patología de J.

A mi cuando me dijeron lo que tenía J lo primero que se me vino fue bueno, no pensé ¿porque me paso esto? no entra en mi cabeza, después me ayudaron mucho las terapeutas de J.

F si, él se cuestionaba muchas cosas, Juan era chiquito te tenías que tirar al piso, rodar y yo era una nena más, en cambio a F le costaba eso, nos fuimos complementando mucho en esto de armar la estructura para J. Así fuimos construyendo. El TEA es el día a día, no puedo proyectar mi hijo doctor. No puedo proyectar a largo plazo, puedo hacer proyectos cortos, si pongo alto el eslabón, la caída va a ser más fuerte, por la expectativa alta yo voy midiendo y hace 9 años que pienso así. Yo soy muy independiente, tengo otra personalidad, yo la verdad siempre quise ser independiente, tratar de salir sola, no tengo otra manera de ver y hubiera querido que mis hijos también pero bueno J no es tan así entonces el desafío que me tocó a mi como mamá es esto.

Yo no lo veo distinto, no sé si es porque es mi hijo, si me preguntas que me preocupa, no sé porque él es un chico sano, no hay cosas que me alarmen, y de A quiero que tenga un buen grupo de colegio que no se sobre exija mucho, que no sea tan competitiva en otras cosas. Y con respecto a J, pienso en que pasará el día que no esté yo como armo las cosas como para que el cuándo yo no esté él se pueda apoyar en alguien o se pueda valer solo de una manera que no sienta que está desprotegido, pero tampoco siento miedo. No tengo miedo a estar sola, o a salir, yo me cuido, no tengo miedo. Voy por la calle no tengo miedo que me roben, manejo con cuidado, pero no tengo miedo me van a chocar, me van a robar. No sé lo que es el miedo. Me puedo sobresaltar, pero no tengo miedo. Pero con él me gustaría por ser tan estructurada estar segura de que él se va a poder manejar en lo que pase en ese momento.

Yo no me puedo preocupar, me ocupo sino vivo pensando. Será que vi a mi mamá que siempre se hacía problemas porque no nos pase nada, que no se caigan, que no salgan mi mamá vive con miedo.

¿Cómo reaccionaron los abuelos ante el diagnóstico?

Todos se preocuparon de entrada, ante lo desconocido porque son gente grande, todos entramos en la misma predisposición J era chiquito, más adelante se preocuparon más ellos porque las terapias no eran tan rápidas, no hablaba y ellos no entendían que no iba a ser todo tan rápido, no es que tuvo un accidente y había que hacer una rehabilitación, sino que es algo que se va reestructurando con los años.

Hoy por hoy mi mamá y mi papá que los conozco como piensan, ellos quieren que yo me cuide y este bien de salud, bien armada, como que si estoy yo él va a estar bien. Ellos miden todo por como estoy yo. Que no me enferme yo. Pero yo no me persigo que voy a estar bien, yo siempre estuve bien con hijos o no con F o no. El día que yo no me vea bien ese día pido ayuda. Hace dos años me paso cuando tuve una crisis con F, yo me veía en el espejo y no era yo, me veía triste, no era la de siempre que ve lo positivo. Yo no sé pensar en negativo, yo no digo esto no me va a salir, esto se me va a romper, no, yo sé que de alguna forma lo voy a arreglar, va a salir y así lo veo con J. No te digo que estoy segura de que un día J va decir “que tal vieja como te va” no, estoy diciendo que estoy segura que las cosas se pueden encaminar y va a salir bien. Yo me cuido porque me cuide siempre, no me quiero ver mal. Tengo 46 años no me importan las arrugas, las canas, tengo que estar bien con la persona K, no con lo de afuera, no es lo que me preocupa, me preocupa el interior.

Yo fui a terapia 5 o 6 sesiones y luego estuve bien. Me habían recomendado volver si en algún momento me deprimía por J, pero no lo necesite. No soy de pensar en negativo. No me tiro para abajo.

Si hago actividad física me ayuda del trabajo, de la rutina, de los chicos no es que me desconecta de J, sino del día.

¿Antes de la cuarentena el que hacían los fines de semana?

Antes de la cuarentena y antes de separarnos los dividíamos así. El sábado estábamos en casa. Con J podemos ir a la plaza al parque con A también. Los domingos vamos a comer asado a lo de mi mamá desde toda la vida. nos gusta ir a veces íbamos a la casa de los papás de F. Yo los findes limpio, plancho, lavo, soy un bicho de casa, no soy de salir. El que me ayudaba a salir era F el que reservaba un restaurante. A mí se me diluye el finde teniendo que ir llevar los chicos a lo de mi mamá, no porque no me guste ir a comer afuera, nada más que en nuestro

matrimonio fueron 10 años de casados sin hijos, luego con los chicos la vida cambia mucho y eso F te lo acepta, pero por la mitad porque te dice que no, que Tienes un espacio para la pareja, no digo que no pero no es tan fácil dejar los chicos etc. Difícil ponernos de acuerdo.

Yo tengo varias particularidades, no tengo mucho sueño, tengo muchas pilas, nunca me vas a ver tirada en un sillón, no soy de dormir mucho, yo me ingenio para hacer todo, con o sin F son la Gasista, plomero, todo lo que pueda hacer lo hago siempre fue así, con o sin chicos aprendí de mi papá y mi mamá no le tengo miedo a nada.

¿En la familia hay tíos y primos de J y A?

No tantos, tengo una hermana separada desde hace mucho que tiene una hija M, que ayudan mucho a J y A. Mi hermana y mi mamá viven en la misma manzana. Mi mamá crió a mi sobrina también, termino siendo la mamá de todo el mundo. J tiene a M, mis padres y papá tiene mucha afinidad con A. J no se aísla tanto porque lo tiene a todos.

En el colegio también, conseguimos el Konrad Lorenz, lo quieren mucho los amigos, serán 12/15 chicos. Es un cole a la medida de J, es un colegio chico lo quieren la directora el portero.

J se sabe hacer entender por ejemplo en el auto a él le gusta ir no le molesta la velocidad ver por la ventanilla, pero si prendes la radio la música si le molesta y te dice apago, como diciendo no quiero.

En el recreo tiene una maestra integradora que cuenta que lo tolera todo, pero a veces la lleva de la mano al sum donde hay muchas colchonetas.

En estos días de cuarentena me llamó la atención que J esté todo el día casi en el sillón, viste que uno generalmente está en la cocina comedor todo el día, él se ha quedado con nosotras en el sillón, con la tele con nosotras hablando cuando el muchas veces se iba con la tablet arriba a su habitación y mira lo que él quiere con los tiempos que él quiere, baja pide galletitas, agua, o a comer. Pero ahora el esta con nosotras acá abajo todo el día. Él está contento que está conmigo porque antes nunca estuvo tanto tiempo conmigo. Por ejemplo, le estoy enseñando a que diga galletita no tita.

La cuarentena no la ha sentido tanto J, cuando él quiere se va a su habitación mi casa es grande. Por ahora venimos bien. Cuando apenas me separe él iba al supermercado conmigo y

me ayudaba y decía supermercado y venía, se metía al auto. Ahora es empezar a integrarlo al día a día como cualquier persona.

Él sabe que estamos en cuarentena, él sabe y entiende todo. No creo que él se pueda poner el barbijo, a él le gusta estar en casa descalzo. No le gusta dormir con ropa. Él siempre tiene un grado más que lo normal algo en su forma que le hace tener calor.

¿Con respecto a la separación, como lo viven?

El tema de la separación pensar que J está acostumbrado a que F no está mucho en casa. Al principio yo lo hablé con A que el papá y yo no nos llevamos tan bien en la convivencia y nos llevamos mejor viviendo en dos casas separadas, más o menos lo entendió y J lo interpretó más o menos F viene, lo saluda, en el tiempo que llevamos, vamos bien.

¿Qué actividades (familiares, escolares, terapéuticas) está realizando J?

Las terapias que hacía J antes de la cuarentena no las está haciendo. Pero no puede estar en consultorio. Ni online. Él no puede estar hablando en computadora. La maestra integradora es otra, pero me pasa las tareas que tiene que hacer y J las hace conmigo. Le mando la tarea y le cuento la experiencia como fue, que cosa le gusta más, como lee, voy descubriendo muchas cosas que cosas lo convocan más.

Si él quisiera salir dar una vuelta manzana, lo puedo sacar, él me deja usar a mí el barbijo, porque hay cosas que él te dice “saco” también me deja poner los anteojos. Cuando estoy haciendo la tarea con él si no los tengo me los pone y dice ponente. Si llega Fernando con campera le dice saco (sácate la campera) él lo que no hace es hablarte como un par, pero se da cuenta de todo si cambiaste algo, nada le pasa por desapercibido.

¿J toma alguna medicación?

No, no le hace falta. Una vez F trajo las gotas de cannabis, otra neuróloga nos dijo que para el tema atencional le podíamos dar algún tipo de cannabis, cuando esto se regularice me gustaría probar.

Yo sé que no hay medicina mágica que le das 10 gotas y el chico va a cambiar de un momento a otro, puede mejorar un aspecto, pero cambiar la estructura no. Es muy diverso. Es un día a día. Y a medida que paso más tiempo con el voy descubriendo muchas cosas, que antes no veía como yo le digo J vamos a cortarnos las uñas y dice no, entiende todo.

Él tenía caries, la odontóloga me dijo que había un odontólogo especial que iba a decir como arreglar las caries. Lo vimos al doctor HL. Le cayó bien de entrada a J, hizo caso. Son dos caries muy avanzadas. Recomendó anestesia, a mí me dio seguridad y fuimos, lo deje en la puerta del quirófano. Con mascarilla primero y luego suero. Le explique una semana antes.

Conto conmigo del 1 al 10 al 2 se durmió, le hicieron todo y es el día de hoy que él se deja cepillar los dientes porque si no te cuidas hay que ir al dentista. El entiende todo.

Mas de una profesional me dijo si vos le transmitís seguridad él no tiene miedo.

Es un desafío de todo tipo como mamá. Todos los papás tenemos un desafío, el chico puede ser bohemio, no te digo que es un consuelo, porque no necesito un consuelo no siento una perdida, una frustración, yo lo naturalice así. No sé si alguna vez voy a tener un clic, pero por ahora lo veo así.

¿Quién se encarga de marcar límites?

Siempre yo me encargaba, F viajaba mucho, mucho tiempo y yo mi mamá y mi papá a estábamos en el día a día, pero son chicos muy buenos, A ayuda en todo entiende, colabora, estudia, es dada, educada, no hay algo que me preocupa.

Mis viejos y mi hermana me han ayudado mucho F viajando, yo trabajando, pero también yo tengo la personalidad que me las arreglo, les doy mucha seguridad en todo con los límites que tienen que tener siempre estoy tranquila. Ellos leen mi tranquilidad.

Nunca me complican el día, ellos están y me ven hablando con alguien y no están encima.

Yo voy finde por medio a ver a mis papás con los chicos. Estamos un rato tomamos mate, no nos abrazamos nos cuidamos.

Yo trabajo en Swiss medical y se cómo viene esto. No tenemos una estructura sanitaria que sostenga este tipo de cosas.

¿J pregunta por sus compañeros, por alguna terapeuta?

J no tiene esa demanda del otro, está contento, no tiene necesidad del otro. Es cariñoso, y al que el acepto (casi todos) se deja, le gusta, pero no tiene necesidad de que si no ve a alguien prefiere estar rodeado de la gente que conoce. No se queda en la habitación y se quiere quedar solo, si lo convocas el viene, le gusta.

Cuando era más chico con F íbamos a comer a casa de amigos, J cuando llega a un lugar primero tiene que recorrerlo, reconoce hasta que elige el lugar que le gusta.

Si íbamos a otra casa, todos estaban pendientes de J, porque una vez que encuentra su espacio listo. Pero la gente se pone pendiente de lo que hacía Juan entonces yo le dije a F al final no termina de disfrutar nadie, ni J ni nosotros ni la gente porque están todos pendientes no es algo ameno.

De vacaciones vamos a comer afuera una o dos veces y él está tranquilo, no se para ni se va, a veces es más el nerviosismo de F que le pueda pasar a J. No voy a lugares populares donde hay mucha gente. Tenemos que estar los 4 tranquilos y seguros si uno está nervioso no ayuda porque J se da cuenta muy rápido.

¿Pregunta por F? ¿Qué le dijeron de la separación?

No le dijimos, él sabe que F viene un rato a la tarde antes de la cuarentena los iba a buscar a lo de mi mamá.

Nos pusimos de acuerdo con F para tratar de llevar la vida lo más ordenada posible estos primeros meses desde la separación. De hecho, F domingo por medio va a lo de mamá y comemos todos. Priorice en la decisión que tomamos que F se sienta bien, él tenía unas necesidades que yo no sé las cubría, que se sienta bien que se pueda realizar y no se sienta frustrado con ciertos aspectos míos, es un hombre joven, que tiene derecho y después los chicos. No armar un caos de la vida que tenes y que la estructura que tenes no eclusione. Ellos no tienen nada que ver y con o sin la patología de J no me parece justo. Tratar de hacer lo más armonioso posible dentro de una relación madura que siempre tuvimos con F.

J necesita que su estructura se mantenga lo más estable posible, y que el cambio sea a velocidad más lenta.

J se ponía nervioso porque le faltaba la pieza de un rompecabezas (a F no le gusta que le cuente estas cosas) y yo le enumero oraciones que tiene que hacer para el colegio y hace las 10. Se que si le enumero lo hace. Esto lo descubrí la semana pasada.

Yo a J lo leo lo interpreto y voy armando lo mejor para él.

¿Y la cuarentena que fue tan abrupta como se adaptó?

El reconoce que es cuarentena y no vacaciones. Él sabe cuándo terminan las clases que vienen las vacaciones. El cuándo cambia el mes él va a la casa de mi mamá y le arranca el papelito del taco del almanaque. Si le digo mañana es 23 de junio y te dice no, es 21.

Yo soy una persona muy ordenada, no te digo tan estructurada como J.

A F le dije cuando estábamos de novios yo no voy a tener hijos hasta no tener mi casa. Y tardamos 10 años en tener casa y ahí tuvimos hijos y no me muevo de ahí. Hay muchas cosas que veo en J que noto que son más, yo me ordeno, tengo estructura, en el trabajo también lo hago.

A J el tema que más lo afecta es lo social, no necesitar del otro son rasgos 100% del autismo, pero el resto de las cosas que no le guste estar descalzo, que coma con las manos, los ruidos fuertes, no le gusta que griten yo creo que eso es parte de su personalidad. Hay un mis de cosas en J por lo menos.

Hay personas tímidas por naturaleza, como también hay verborragicas, gente que no le gusta socializar, etc.

Yo nunca sentí que lo discriminen, todos lo intentan integrar hasta por demás, nunca tampoco me sentí avergonzada, cuando muchas generaciones atrás lo tenían encerrados en la casa por vergüenza o miedo. Yo lo preservo a que el este bien más que si me miran o no. Siempre me importo poco si me miran o no.

Mi mamá cuando era chica era no que los vecinos, a mí que me importan los vecinos, no te digo que voy a salir desnuda pero no me importa ni me preocupa lo que digan de mí.

¿Como te imaginas la salida de la cuarentena?

Yo lo tomo natural, para los chicos va a ser algo natural, volver al trabajo, al colegio, no va a ser lo mismo relacionarnos como antes vamos a mantener distancia, para mi van a ir menos días y después vienen las vacaciones para mí la vida vuelve el 1 de marzo condicional, pero hasta marzo esto va a ser paulatino, el pico se viene ahora nos dicen desde el área de salud, julio va a ser complicado septiembre se empieza a acomodar.

No estamos preparados ni mental ni sanatorialmente. Gente que nunca corrió salió a correr, no es tan necesario tan de golpe todo.

El que está acostumbrado a ir al restaurante, jugar a la pelota, al super van todos juntos nene mamá, marido, no mantienen distancia.

La situación actual es muy complicada para todos más allá de la edad, la gente no lo percibe porque aún no hubo una eclosión. Hay que ser consciente de eso.

Cuando voy al super J se queda con A, tardo poco, y si sé que voy a tardar más le digo a F. Tengo todo cerca. F está a dos cuadras y media. Lo nuestro fue hablado más allá de que fue difícil nos organizamos como para sacar esto de manera que fluya sin tanto dolor. Yo tuve un par de sesiones hable con una persona porque pase de hacer 50 cosas a hacer 150 y soy la misma persona. Tengo que canalizar eso y manejarlo porque estoy todo el día con los chicos y lo que a mí me pase les repercute a los chicos.

F no se sabe manejar tanto como yo con J. Él no tiene el departamento tan equipado todavía y más allá de eso yo no me quedo tan tranquila porque lo conozco a J y a F y puedo llegar a tener temor por uno y por el otro. No me da la seguridad como con mi mamá, F se pone más nervioso y genera un estrés que él no está acostumbrado porque siempre estuve yo.

El hombre puede hasta ahí en el caso mío, él es algo que no tiene tan asimilado, a él le cuesta todavía, F tiene que trabajar el tema, procesarlo, lo va a tener que hacer porque yo siempre estuve de sostén el por lo de J no hizo terapia, por lo de la separación creo que estaba por hacer algo, pero no pregunto mucho porque no quiero que crea que no lo suelto.

Nosotros vemos y sentimos las cosas diferentes. En agosto, septiembre él me dice: mira me pasa esto, decidí esto, te lo dije ya varias veces, pero vos no me das bola y yo soy joven y me planteo un montón de cosas... y yo desde el amor te tengo que dejar libre porque yo no te puedo decir mañana voy a ser rubia de melenita, son cambios que yo no voy a hacer, no le voy a mentir, la necesidad de la pasa por otro lugar y las mías por otro y bueno. Desde el amor

puedo hacer eso. Yo soy egoísta pero no tanto como para mentir que voy a hacer algo que no voy a poder hacer.

Es como que no hablamos el mismo idioma, ninguno cambio, no quiero llegar a tirarnos los platos.

Para el, yo lo abandone con la llegada de los chicos, insiste en que la pareja tiene que tener espacio, pero yo no puedo meter a los chicos en un placar, yo no me abandone, no engorde 80 kilos, me muevo todo el día, leemos la vida desde otro lugar.

Nosotros pasamos por muchas cosas, son 20 años una vida, yo preservó la relación los buenos momentos, tengo una familia, dos hijos, cada uno tiene un espacio tratemos ver qué pasa. Hay que ver si separados maduran distinto, si la distancia cambia las cosas, ver con otra perspectiva y desde ahí lo remontaremos, pero hoy por hoy la prioridad son los chicos. Si los chicos fueran más grandes recibidos, sería distinto, pero hoy no los puedo poner en un paréntesis a los chicos.

¿Cómo es la relación de F con A?

F con A es totalmente diferente, tienen complicidad, la lleva a tomar helado, tiene toda la onda. Si fuera una mujer tradicional me tendría que enojar porque con el hijo varón, con J que tiene esto, yo no porque creo que cada uno tiene sus tiempos, y que en algún momento lo tiene que procesar. Él se puso muy mal lloro estuvo un año y medio con depresión muy grande yo lo acompañe y lo voy a acompañar, no tengo 17 años tengo 47.

Nos separamos en septiembre, arranco en julio agosto, el 23 de octubre se había ido. El entra a casa, esta con los chicos y yo estoy, la cuarentena no nos ayudó en esto de distanciarnos.

(en este momento aparece J, es el momento de su media tarde, pide galletitas. K se pone a disposición para seguir la entrevista otro día)

Entrevista Nro. 2: K, la mamá

Buenas tardes K, tengo algunas preguntas para poder ampliar la entrevista anterior,

¿Cuáles fueron las actividades que realizaron con J durante el periodo de cuarentena?

Escolares, recreativas, salidas, en casa, con el papá, con la hermana, con otros familiares, etc.

J durante toda la cuarentena estuvo siempre en casa conmigo y su hermana. A medida que empezaron habilitar salidas, hubo salidas a caminar por el barrio. Pero hasta que no estuvimos todos vacunados y los contagios bajaron no tuvieron contacto con familiares. (Excepto F que fue viniendo a visitarlos primero)

En cuanto al colegio, a J no lo convoca las comunicaciones vía Skype o por Zoom. Entiendo que a él lo desconcierta ver a alguien que conoce le hable a él a través de la pantalla.

Él se paraba y se iba no le gustaba, no es nuevo, cuando F viajaba tampoco se quedaba.

¿Qué estrategias utilizaste como mamá para afrontar la crisis derivada de la pandemia y el aislamiento para con tus hijos y en particular con J?

Sinceramente, para nosotros el aislamiento no fue tan traumático porque tanto J como A nunca tuvieron la posibilidad de estar en casa tanto tiempo conmigo en casa, desayunar, almorzar Etc. conmigo.

Desde bebés estaban acostumbrados a estar desde temprano con mi mamá y que yo o F los pasemos a buscar después de las 18hs entonces todo fluyo distinto. Para ellos era una aventura estar todo el día en casa conmigo era todo nuevo.

A tuvo clases vía zoom mientras yo trabajaba remoto.

¿En qué consistió el trabajo terapéutico durante el aislamiento? ¿Qué tipo de terapias pudo realizar?

Como te comenté J por zoom no tuvo ningún tratamiento, con respecto al colegio, a mí los lunes me pasaban las actividades adaptadas que tenía que ir realizando y yo las hacía con él en 2 momentos en el día, eso lo desconcertó inicialmente, pero a medida que entramos en una rutina él fue trabajando más tranquilo

¿Contaron con los mismos profesionales que venían teniendo?

No, la mayoría de ellos se reubicaron o cambiaron la manera de trabajar.

¿Se sumaron otros profesionales/especialidades?

No, recién ahora estamos rearmando su equipo

¿Finalmente, pudo J adaptarse al uso del barbijo?

Muy poco, si lo tiene que usar se lo deja, pero en algún momento lo empieza a Chupar o se lo termina sacando.

El entiende que hay que usarlo, porque nos ve a todos con barbijo, pero si puede evitarlo lo hace.

¿Pudo comenzar el colegio secundario J?

J no tiene la madurez de un adolescente. J tiene la edad, el cuerpo, pero no está lo suficientemente maduro para estar incluido con otros adolescentes es un Colegio secundario común. Están a destiempo, más allá de que su maduración es menor, los niños como J no tienen ciertas características, la inocencia de ellos es plena.

¿Cómo sentís que afectó el aislamiento a Juan?

J perdió 2 años de estar en contacto con niños, perdió seguir trabajando y creciendo dentro de una estructura que lo iba conteniendo y corrigiendo colegio-Terapeutas- Familia. Solo quedo familia que somos los que más nos acomodamos a él y no viceversa.

¿Cómo sentís que impacto el aislamiento a la familia?

A Nivel familiar no pasamos cosas movilizantes, no nos contagiarnos, ni tuvimos perdidas. Siempre de alguna manera estuvimos en contacto.

Me quedo con lo positivo siempre, disfrute de mis hijos, trabaje tranquila desde casa sin el estrés de viajar todos los días al caos del Centro.

Si hubo una recarga muy grande de trabajo en casa porque oficina, más clases, más las tareas de casa fue un esquema pesado de llevarlo yo sola.

¿En qué mejoró Juan desde marzo 2020?

Hay mucho por trabajar, él tiene que trabajar su auto valía, el distanciamiento, el no tener sus terapias, retraso la evolución que venía teniendo.

No involucionó, pero no adelanto casilleros por decirlo de una manera. Se detuvo el reloj 2 años. Hay logros, duerme solo en su habitación, rutinas diarias de casa, pero si la vida hubiese seguido igual “quizás” si hubiese avanzado más.

¿Notas que regresaron comportamientos que estaban superados?

No, Juan no tuvo ningún retroceso.

Entrevista Nro. 1: a F, el papá

Buenas tardes, muchas gracias por participar de este trabajo. el motivo de esta entrevista es conocer la historia de J y su familia desde donde vos quieras, lo que vos quieras contar para que yo sepa como llegan los chicos a la familia, libremente, sin restricciones

Voy a comenzar cuando la conocí a K, ella era empleada de un videoclub a fines de los 80 en su rol laboral, sin dialogo hasta que la vi con un jovencito me di cuenta que salía con alguien y ahí cambié de estrategia y a partir de ese día dije quiero llegar a ella, bastante complejo, en ese momento tenía 16 o 17 años muy chiquita, pero notaba que tenía actitudes muy adultas. Trate de abordarla fue difícil, eso fue el 19 de noviembre del 93. Ese día empezamos a salir, la lleve para impresionarla a un lugar emblemático “Alvear abajo”. El lugar si querías impresionar a alguien. Yo era un muchacho de 27 años y K tenía 19 estaba cumpliendo 20 años. Empezamos a salir y hubo un par de conceptos que ella dijo que no recuerdo y yo dije: esta es la madre de mis hijos, viste cuando conoces, interactúas, pero cuando

te pasa eso es increíble lo que uno vive y así construimos un vínculo, un noviazgo con todas las de la ley de 2 años y el 19 de noviembre del 95 nos casamos por civil e iglesia. Ella no quería casarse por iglesia porque no cree en nadie que no sea ella no cree en nadie ni en nada, tuve que convencerla un poco para entender que uno el día de mañana podía tener hijos y tener cosas que mostrar de aquel momento.

Me estoy olvidando de un episodio muy fuerte, no sé si es pertinente, pero te lo cuento, al año de estar de novios ella me dice que quería hablar conmigo, “quiero contarte una decisión que yo he tomado de vida y como veo que lo nuestro está avanzando no quiero decepcionarte y que el día de mañana esto se convierta en un reclamo”, y me dice “decidí no ser madre”, ¿fuerte no? Como, le digo, decidí no ser madre, primero me sorprende, pero la realidad es que cuando termina de manifestarlo, la agarro la abrazo, y acá esta la parte mía: ¿ves que estamos hechos el uno para el otro? yo no quiero ser padre.

Y es el día de hoy que yo sigo pensando: ¿qué tengo para darle a un hijo? me entiendes? Yo veía que en aquel momento mis amigos ya eran padres, yo tengo a J de 11 y a A de 8 y tengo amigos abuelos de mi edad, compañeros de la secundaria, yo pensaba: ¿cómo voy a afrontar la responsabilidad de tener un hijo?, voy a estar obligado a tener un trabajo siempre y darle de comer y no quería eso. La cuestión es que nos casamos habiendo determinado juntos que no íbamos a tener hijos.

Cuando nos casamos la familia de mi mujer, (los papás buena gente, pero con poca instrucción y una excelente posición económica hecha en base a laburo), yo tuve la desgracia de que el video donde trabajaba K era de los papás de ella. Mis suegros conocían que yo iba acompañado por alguna señorita entonces los papás dijeron este muchacho era un picaflor entonces no conté con la veña ni el soporte económico que hubiésemos deseado.

Mis padres felices de mi unión tenían las mejores intenciones, pero para que sepas el contexto yo tuve que pagarles a mis viejos el remise para que vengan a mi casamiento. Arrancamos de la nada misma con K. De hecho, alquilamos un departamento, de un ambiente en Munro 3er. piso por escalera. Así fue nuestro comienzo y hoy mirando a la distancia digo: qué bueno que nos pasó todo eso porque hemos atravesado desafíos increíbles pudimos crecer profesionalmente, K se recibió, yo me recibí, somos exitosos, nos fue bien en el laburo, crecimos compramos una primera casa, fuimos por más y nos compramos una segunda casa que era la que soñamos, después nos compramos los autos.

Habrán pasado unos 10 años de nuestro matrimonio en absoluta felicidad, plena felicidad y un día K me dice quiero compartir una inquietud con vos. Me invita a cenar, cosa llamativa porque es una mujer que no se caracteriza por ser desprendida en lo económico, no digo que sea amarreta, sino que es una excelente administradora, yo ganaba cien y gastaba 10 mil y cuando nos casamos le di plena potestad sobre mis ingresos y mucho lo que cumplimos tiene que ver con eso. ¿Debería ser importante la cosa porque me invito a cenar y pagó ella, fuimos a nuestro restaurante “Rosa negra”, me dice mira F “quiero contarte algo que decidí”, utilizo el singular, 10 años de casados, “decidí ser madre”, ¿yo estupefacto me atragante y digo cómo? “Que decidí ser madre”.

Mira K dos cosas, yo te agradezco que me participes, pero estas violando el pacto que nosotros oportunamente habíamos hecho y ella, con la dulzura que la caracteriza me toma la mano y me dice: “F, yo decidí ser madre, me encantaría en principio que vos seas el papá, pero es irreversible, quiero ser madre”, y es como que no tuve muchas chances así que me sume a la campaña: hashtag “sea padre hoy”.

Vamos, ya está, estaba bueno, ya 10 casi 11 años de casados, empezamos a tratar de ser papá, no venía, no venía no venía, ella empieza a inquietarse, yo le digo tranquila, relax, no pasa nada.

Insiste en hacerse estudios, va a su ginecóloga, sigan insistiendo, seguimos, pasa un año sin novedades y un día me dice: “mira, a mí me parece que el del problema sos vos, no estoy hablando de la funcionalidad sino de la calidad de la cuestión, algo debe haber”, y que sugerís? “Me dijo la ginecóloga que deberías hacerte un espermograma porque hay un percentil que determina tu capacidad reproductora”, me parece algo humillante K y ¿cómo es? Bueno, la cuestión es que me da 100% el problema no es usted. Lo lleva a la doctora, Perez Macri (combinación letal mirándolo a la distancia) le manda a hacer otro estudio a ella (ya había pasado un año y medio de lo de Rosa Negra) y le descubren un mioma que primero le preocupa, vamos al cirujano le hacen punción le dice que hay que operar para ver qué características tenía, K trabaja hace 16 años en Swiss medical en la gerencia del sanatorio de los arcos, mis dos hijos nacieron ahí y se operan ahí, cuando termina la operación me muestra el tumor era una pelota de tenis, ni 10 elefantes la podían embarazar, hizo la biopsia da perfecto era benigno. El medico nos dice que para intentar embarazarse esperemos 10 meses porque es un proceso que lleva 6 o 7 meses, mejor esperen 10.

Era enero 2008 cuando se cumplían los 10 meses, vacaciones, relax, empezamos a buscar, no vino, no vino, pasaron 3 o 4 meses y en un momento me dice mira F yo hasta acá llegue, ya se habían cumplido 2 años del momento de la búsqueda, yo le digo ya está a vos te desespera, no a mí no me desespera yo te acompañe en lo que vos un día me pediste, me parecía algo piola, pero K somos felices así olvidate.

La cuestión es que pasan dos o tres días de este dialogo y me dice “tengo un atraso”. Se hace el Eva test y da positivo. Viene llorando, le digo relájate, el obstetra le confirma el embarazo, imagínate la felicidad, bueno. Este obstetra, muy conocido, esposo de Cristina del Valle, Katz, Gustavo ahí me acorde, muy piola ojos celestes bronceado caribe siempre. Mucho humor, empezó el control y en el 4to. mes le sugiere el estudio genético tras lucencia nucal cuya finalidad era anticiparse a cualquier tema genético, lo hacemos. El jueves me llama K y me dice que la llamo Gustavo urgente que vaya al consultorio con sobre turno imagínate, serio nos atiende, “disculpen la citación pero hay temas que no ameritan demora”, me mira y me dice “te gusta el champagne, te vas a ir a la vinería de enfrente” (y me anoto el champagne que quería) “una caja me dijo, porque eso es para celebrar el resultado, es el pibe perfecto me dijo si yo lo hubiese querido armar con los mejores resultados genéticos es esto”, así que imagínate la alegría.

Viste que la ley te da 90 días de licencia, la empresa le dijo a K, vos tranquila nos avisas cuando te quieres ir y listo. Ella quería trabajar lo máximo que aguante para poder tomarme más días después.

Tenía fecha probable de parto 30 de abril del 2009. El 15 de abril seguía trabajando la panza así, pero ella no se inmuta es terminator versión mujer es Sara Connor. La madre, mi vieja, todos diciéndole: estás loca, iba al gym, con rutina diferente, pero iba, engordo 11 kilos.

El lunes 15 de abril teníamos control con Gustavo 6 de la tarde. La revisa: “loca estas 10 puntos, perra infernal, venime a ver la semana que viene”. Nos estamos yendo y dice “para no te tome la presión”, le cambia la expresión tenía 22/10. ¿Le dice “vos te sentís bien?”

K tienen que tener un balazo en la frente para que te diga tengo un cosquilleo. No te voy a dejar ir, le da una pastilla y hasta que no te baje no te dejo ir. Bajo a 13.7 le pregunta “vos te enojaste con alguien?” No cero, estamos felices, el me trajo en el auto. “Bueno te vas a tu casa, te acostas y tipo 9 de la noche que te tome la presión un enfermero”. Al sillón reposo no light no te muevas. Ella decía que era exagerado. 8:30 Viene el enfermero y tenía 24 a la clínica, llega Gustavo. Dice vamos a hacer cesárea estamos exponiéndonos a un riesgo innecesario

como te ves le dice a K y ella ya le dice, lo que sea, le pegas un hachazo y se queda dura no le pasa nada. Me pregunta vas a presenciar el parto, yo no quería imagínate yo tenía que sumar no restar, ella me dice que me iba a impresionar, pero yo digo no yo estoy con vos.

Entramos a quirófano y pregunta que quieres escuchar y pone Queen parecía un bolicheailable. Concierto del 86 así nació J. Bueno, ahí empiezan algunos problemitas, poco peso, lo llevan a la incubadora, la terapia intensiva, le dan las vacunas y casi me peleo con el enfermero y la aguja era de 20 cm. Le dije eso al pibe no se lo pones, pero es un protocolo tuvo que venir Kats y explicarme y quedarse conmigo. Sabes lo que me llamo la atención, J nunca lloró, se la banco igual que la madre, igual. Va a terapia y vienen los abuelos, al otro día lo traen tomo un poquito de teta, me voy a casa a bañar y cambiar, teléfono era K llorando, “no quiere tomar la teta, soy mala madre” uh esto va a ser difícil, relájate en 15’ estoy ahí.

Llego y estaba con una puericultora que le enseñaba, pero el niño se revelaba, no había técnica que valga, K estuvo internada no ella, pero ella dijo “yo de acá me voy con J” y el objetivo era que recuperara el peso y la cuestión que cada dos horas le dábamos una jeringuita de leche que sacaba con la saca leche en terapia.

Saliendo del sanatorio a la semana con J con 2.390 kg. Todo perfecto, lo llevamos a control y a partir de ahí se cumplió con todos los rituales y controles de un chico de su edad, pediatra, vacunas, todo vino perfecto.

J cumplió un año y fue un cumpleaños hermoso, muy divertido, muy pícaro lleno de vida J. Yo tengo filmaciones de J cegándose de risa, papá decía, muy lindo no te olvides que fui papá con 43 años y K 8 menos 36 años. Todo va bárbaro y en esto de querer que tenga el mejor pediatra le recomiendan a un tipo que era ex director del Garrahan tipo muy piola Héctor, muy bien.

Era el año 2011 enero febrero, casi dos años después de que nació J nos vamos de vacaciones a la costa, a K la veía seria, le dije: ¿te está pasando algo que no me contaste?, “si sabes que estoy viendo raro a J”, le saco rápido la ficha porque estaba mucho tiempo con J se tomó 3 meses de licencia y después 6 más, estuvo mucho tiempo con J como para conocer sus características y me dice que notó que “no me da bola, como que está en otra, no les da bola a los juguetes”. Sabes que pasa K yo no estoy nunca, no tiene estímulos este chico, no hay nadie chico en la familia quédate tranquila que acá en Mar del Plata nos vamos a cagar de risa con la playa.

Llegamos y claro, yo nunca había estado con J dos semanas seguidas y yo también empiezo a ver cosas raras, a todo esto, en la costa nos enteramos que K está embarazada, la planeamos y vino por un túnel, así que felices. Volvemos a Buenos Aires con esta inquietud y vamos a ver su pediatra y luego a Kats por el embarazo.

Sabes que Héctor, lo veo a J bastante apático, no le da bola a los juguetes, él tenía un peluche juguete fetiche color azul. El pediatra dice “no tenés que ponerte presión a vos, cada chico tiene su tiempo déjalo tranquilo”. Listo ok. La cuestión es que empiezo a insistir en los sucesivos encuentros un día me dice “no me rompas las pelotas el pibe va a salir solo” y un día insistiendo dice “vamos a hacer así (julio 2011) metélo en un jardín maternal para estimularlo”, imagínate que hasta ese momento J creció en una cajita de cristal, de la casa a lo de los abuelos, médico, auto. Estábamos en pleno invierno, donde consigo un jardín a esa altura del año. Consigo uno a 300 metros de casa. Vamos se quedó sin problemas, a la semana nos citan.

Estaba la directora, maestra, y un auxiliar, J es un chico maravilloso, bueno, pero hay algunos comportamientos que nos llaman la atención, yo para relajar le digo: ¿no me digas que es rebelde como era yo cuando era chiquito? se ríen, pero se notaba en el ambiente algo raro. El tema es el siguiente acá tenemos consignas y J no responde ninguna consigna, por ejemplo, vamos todos al patio a formar fila, J se va para el otro lado, vamos a la sala a hacer actividad plástica, él se va abajo del grabador a escuchar música clásica, tiene comportamientos atípicos, y yo digo: ¿Qué plan pedagógico propone?, y me dice NO, la pregunta es: ¿qué van a hacer ustedes?, acá hay un tema con J que habría que comenzar una serie de estudios por intermedio del pediatra. Yo al borde de la indignación. Sigue la directora, posiblemente J tenga patrones diferentes de comportamiento.... la mina no me lo quería decir, lo tenía super claro. Estaría bueno que nos enteremos para que se relajen para que lo ayudemos. Es mucho y no es nada. Que nos sugerís le preguntamos, dice: yo les sugiero un médico neurólogo, pero no porque tenga nada sino para que los oriente.

Yo ya estaba en ebullición, ya quería denunciarlos, K me dice “para, que yo trabajo en Swiss y voy a conseguir a la mejor neuróloga infantil de la Argentina que nos da un turno para el 2028, pero como se presenta como personal de Swiss consigue un pase al 21 de septiembre de 2011 van a la neuróloga, K tenía fecha de parto los primeros días de octubre. Ella estaba en el centro cerca del consultorio yo lo busco a J a lo de mi suegra con el auto y nos encontramos en el consultorio.

Lo primero que me llamo la atención son los cuadros que te encontrás ahí adentro son muchas problemáticos, papás muertos en vida, ese primer día no me voy a olvidar vi un matrimonio que tendría 30 años con la cara como diciendo no sé cómo voy a seguir mi vida y una chiquita de unos 7 años en silla de ruedas, y la cara nunca me voy a olvidar era una S, y sonreía, tengo esa mirada mirándolo a J y sonreía y los papás, muertos en vida.

Me llamó la atención la distancia que pone la mina yo la tuteo y ella de usted. Le digo que hay comportamientos de J que llaman la atención, mientras J agarra un almanaque con números, “bueno, sáquele toda la ropa” la mina saca una caja de juguetes, “J toma”, él no la registra, agarra una hoja y lápiz, “toma J” y J no la registra, él estaba obsesionado con los numeritos, “bueno vístanlo”.

Desde que nos dijo: “desvístanlo” hasta que nos dijo: “vístanlo” habrán pasado entre 30 y 40 segundos, “bueno tomen asiento”, “su hijo tiene autismo”, ¿te cuento lo que paso? ¿Es como venir a 120 por la ruta relajado porque no hay tránsito y chocaste sin posibilidad de frenar, es un muro de cristal yo había escuchado, ¿te acordas Rainman?, yo tenía esa imagen y digo, ¿que?

K pétreo, agarra un cuaderno, lapicera y dice: “doctora, dígame lo que hay que hacer”.

K un ejemplo para mi absoluto en eso y mucho de la actualidad de J tiene que ver con la intervención de K definitivamente.

La mina nos explica que es una patología, no es una enfermedad, es un trastorno, nos dice que lo va a tener de por vida, que no tiene regresión y que por medio de la intervención de unos terapeutas podemos pensar en que tenga una calidad de vida medianamente aceptable. Y también es dramática en cuanto al futuro de J, nos dice que J no va a hablar, nos dice que J no va a controlar esfínteres que va a tener que ir a un colegio especial y que va a ser dependiente de por vida.

Todo eso en 10 minutos. Después la mina con el tiempo recordó aquel episodio, y me dijo “usted sepa disculpar, pero estos son temas serios que no admite informalidades”, ese fue el mensaje que me dejó, que no me dejó conforme, pero lo tome.

El tema es que yo salgo del consultorio con K y J, yo estaba en shock, ¿K me pregunta donde deje el auto, que auto le digo? Tenía un Bora gris, en aquel momento me olvidé que auto tenía y donde lo había dejado.

Luego de una hora lo encontré a 3 cuadras, iba duro, llegue a casa y lo único que atine es ir a la habitación y empecé a llorar, no sé cuánto tiempo paso, en un momento abren la puerta era K, se me sienta al lado y pone la mano acá y me dice mira está buenísimo que llores porque cada uno lo lleva a su manera, ahora, ¿agarro el reloj y me dice cuanto tiempo más vas a llorar? Porque ese chico que está afuera nos necesita, esa es K.

En ese momento K me dijo acá empieza la tarea para que yo vuelva a tener a mi hijo porque este que tengo acá me lo prestaron yo conocí a mi hijo.

Bueno y ahí empieza todo, trate de ser lo más breve posible. 9 años en 45 minutos.

Empieza la búsqueda de encaminar a J. La neuróloga dice que J tiene que tener una psi una terapeuta ocupacional, una psicopedagoga, un equipo de 5 personas que reportaban a GR la neuróloga en cuanto a novedad, evolución, ella coordina y determina las actividades. Y en el jardín maestra integradora. Permanece 3 años en ese jardín, repitiendo preescolar. Bien, para encarar la primaria con otro nivel de seguridad,

Empieza la batalla para encontrar los equipos con el año muy avanzado y a los 3 días del diagnóstico de J. nace A. Al otro día teníamos el control y el episodio calcado.

El 23 de septiembre de 2011 vamos a lo de Katz no le dijimos nada de lo de J, le toma la presión 11.6 perfecto. Le hace la ecografía. Le cambia la cara, dice: “te sentís bien? Si, “no tenés líquido amniótico”, tema grave por la circulación del oxígeno, “a cesárea, anda a tu casa y mañana te veo 11 de la mañana”. K trabajó hasta el viernes y nació A el sábado. Ella es un pilar familiar, pero fundamentalmente un pilar para J en la escala de prioridades de su vida primero esta su hermano, tiene 8 años es conmovedor lo que siente y el hermano por ella.

En aquel momento MLR nos sirvió como referente para orientarnos, muy rígida nos sirvió para armar equipos, ella hacia el tratamiento de chicos con autismo floor time, la comunicación en el piso por medio de actividades, un método que trajo de Estados Unidos.

El primero y segundo año fue muy inestable en cuestión de la gente para armar equipo.

Caímos en un centro y vi cómo se lucra con esto. Estuvo trabajando un año con una psicóloga que no era psicóloga, era estudiante de 3er. Año. Afortunadamente trabajo bien, eso es lo milagroso. Y era referida.

Las erogaciones del salario del equipo salían de nuestro bolsillo y esperando el reintegro de la obra social. A mí me iba muy bien. J vino en mi vida en el momento que podía ayudarlo.

La descubrí cuando le pido facturas, y en un momento desapareció. K la investigo y descubrió que es estudiante.

Luego descubro un centro terapéutico en Vicente López muy lindo todo “hola que tal mi pacientito”, le cuentan que van a hacer con J tenían 3 en una psicóloga terapeuta ocupacional y psicopedagoga etc.

Lo dejaba dos horas y lo iba a buscar, pero un día me quedo esperando y descubro que era un engaño.

La cuestión que de todos los equipos la persona con la cual J más se identificó se llama Tatiana se caso tuvo dos hijos, es feliz, se fue a su lugar de origen Bragado. Humilde de familia multimillonaria casada con el millonario del pueblo, nos invitó al casamiento. Ha sido una bendición para nosotros. Fuimos a la quinta y nos emocionó que paso un video y el único chico que puso fue a J.

Tatiana refiere a Paula que sigue hasta el día de hoy. Hoy tiene un equipo conformado por

- Paula psicóloga
- Psicopedagoga
- Incorporamos figura masculina Joaquín terapeuta ocupacional se encarga de la motricidad. No tiene problema motriz, es torpe con algunos movimientos, corre despasejo, corre sin mirar. Evoluciono con la incorporación de Joaquín.
- Maestra integradora

Hoy creo que estos son los mejores profesionales proceso que me llevo 7 8 años. Y decir que tenemos la posibilidad económica de afrontar esto. La obra social hace 3 años decidió no pagarme. Son 50000 honorarios del equipo por mes más 20000 del cole son 70 lucas que se lleva J

Este año J no ha tenido terapia por la cuestión pandemia.

El colegio es jornada completa, colegio alemán, el no concurre a la tarde, no habla casi castellano, no tenía sentido mandarlo alemán, va a la mañana lo viene a buscar Isabel en la camioneta y lo lleva a la casa de la mamá de K ahí come lo bañan, J va solo al baño, pero lo limpian porque es torpe, como todo pibe de 11 años hay que ayudarlo a que se bañe bien, nada más que eso. Te quiero contar que desterramos el diagnóstico inicial diagnóstico perverso

Momento muy feo fue buscar colegio. K quería el san Carlos que es donde va A. Vamos y nos hacen el city tour por el colegio, la cuota es tanto, dale, todo bien, pero te quiero contar que J tiene una patología, tiene autismo ah, pero no les conté que no hay vacante, fue un insulto. Debería haber hecho otro proceder, pero mi foco estaba en J. Mira no sé Cuál es la diferencia no es Robledo Puch. No, no es eso no tengo vacante. Lo podemos poner en lista de espera. Porque me animé a ir ahí porque sabía que era un buen colegio y vi chicos con Down, con sillas de ruedas y dije es un colegio integrador. Claro el tema es que en el colegio pensaban que se refería a un niño con comportamientos repetitivos, conductas agresivas, con variables incontrolables conductuales, J no tiene ninguno de esos patrones, es el pibe más pacífico que conozco, no tiene ningún síntoma exterior que te permita visualizar alguna dificultad, si tiene algunas cosas que dice el equipo son para autorregularse. En las vacaciones fuimos a comer al restaurante y mientras tenga wi fi se conecta a sus aplicaciones no lo perturba eso.

Después de ir a 14 colegios del radio Florida - San Isidro, tuve que presentar un recurso de amparo medida que defiende un derecho inherente a la vida y la educación es un derecho humano tuve la suerte que el juez que me recibe tiene un hijo con discapacidad, te conté que soy abogado.

Me aconsejo ante mi pedido de ir al San Carlos que lo iban a aceptar pero que me imagine como lo iban a abordar y como seria mi lugar ahí adentro. Búscate un colegio primario en la zona y mandamos el recurso de amparo.

Consigo uno a 8 cuerdas de casa y voy como cualquier hijo de vecino. El colegio no tenía equipo para chicos con esa patología, saco el amparo y bueno arranca las clases J en primer grado. Fue un año perdido porque las maestras no hacían nada, no sabían que hacer.

Un día lo voy a buscar a J al colegio un rato antes la portera me saluda hola que temprano que chico divino que es J muchas gracias, todas las mañanas viene con nosotros a la portería le hacemos té con galles le leemos un cuento, o sea las minas le abrían la puerta y que vaya donde quiera. nunca hubo aporte de parte de la maestra integradora, un desastre, desgastante, indignante, así llegue a esta actualidad.

A mitad de año le digo a K tenemos que hacer algo, J no puede hacer 2 grado ahí porque es una regresión, había estancado su crecimiento.

El equipo plantea una reunión en consultorio éramos 7 u 8 viste como hablan: si J, pobrecito no le digan Jcito (menciona el nombre en diminutivo) no tiene nada de pobre no es

ni pobrecito ni Jcito es J, vamos a tratar de ayudarlo desde nosotros mismos. Dicen: estamos viendo que no está avanzando y quizás la educación hay que orientarla para donde él quiere. ¿Quizás trabaje algún material, la madera, que me estaban insinuando? No lo digo por desprecio a chicos con la patología que tiene J y no tienen la destreza o la competencia o lamentablemente los papás no han tenido la posibilidad de dar con profesionales idóneos y los mandan a estos talleres que reitero. Entonces pensé yo para irme al descenso tengo tiempo, si J tiene que ir al taller ira al taller, pero conozco a J y se lo que puede dar y J va a ir al colegio, sabes lo que necesita J es un docente de verdad, una integradora de verdad y una institución que lo acompañe, ni más ni menos que eso. Yo me voy a encargar, deje de trabajar un mes, no tenía problemas económicos, al primer colegio que voy a 300 metros de casa el Konrad Lorenz, año 2017 ya habían empezado las clases no reciben chicos, le digo que sería para el año que viene, le digo que mi hijo tiene autismo, no es que sea un problema, pero no hay vacantes, pido entrevista con la directora y se hace difícil el acceso. Te agradezco la cordialidad te puedo dejar mi teléfono. Una vez por semana llamaba al colegio. Consigo la entrevista para un jueves a la mañana, le dije a K que se quede fui yo. yo quiero que J venga acá los veo serios quiero que J este contenido además está a 300 metros. Lineales de mi casa. Dicen que ellos tienen un tema nosotros jamás tuvimos un chico con integración no tenemos experiencia. Yo le dije que no se haga problema que yo llevo mi maestra integradora, era el último año de Tatiana. Queda en llamarme, me da el celular. Me llama a la semana, me pide las carpetas de J. A los 10 días quiere conocer a Kuna hora entrevista. En octubre quieren conocer a J, vamos y bueno, J era tal como lo describí, la mina estaría aterrorizada de que iba a recibir un monstruito. Bueno quedaron en decidir la junta directiva alemana. A la semana dice J tiene su vacante. Les vamos a pedir que nos acompañen mucho porque para nosotros como institución es un desafío, cenamos con K, un desahogo....

Pero mira lo que son los prejuicios, nos llaman vamos y dice que es una comunidad muy arraigada, hemos compartido con los padres de los que van a ser los compañeros de J y nos han pedido entrevistarse con ustedes. Ja los padres de los pibes eran jurado, me entiendes lo que te digo, era el escenario K y yo y los espectadores los padres. Yo contando la que viví con J, termine y me vinieron a abrazar los padres, que alegría que J esté con mi hijo, bueno...

Hoy me llama la directora y dice que J les cambio la vida a todos, a ella inclusive (angustia) y que J vino a cumplir una misión ahí adentro que es entender otra forma de lo cual me da mucho orgullo porque cuando lo llevo, ya el de vigilancia que está en la puerta lo recibe “hay J choque los cinco, y J choca los cinco y entra canchero, sale el cana y hola J, le

saca la mochila y el pasa, va a la sala con sus amigos, con Iván, con su sequito, lo declararon mejor amigo el año pasado fue el mejor alumno con los contenidos adaptados, pero bueno, nos la puso a todos, es increíble.

¿Cuándo hay cumpleaños, lo invitan los compañeros?

Bueno, todos se desviven por tener a J en el cumple es como que viene Diego armando Maradona pero la realidad es que J todavía no está preparado para un cumple porque no tiene registro de lo que es un cumpleaños, a él le gusta el ritual de la torta todo eso hasta ahí, pero eso de estar dos horas en un cumple no tenemos forma de contenerlo porque uno de los patrones que sigue J y que más se respeta son sus hábitos, costumbres, J tiene horarios se levanta a tal hora, come a esta, hace la tarea con la madre a tal hora, se baña, y todo lo que sea sacarlo de ese esquema lo altera, si bien ha ido evolucionando con la tolerancia de manera fantástica todavía no está maduro para estar dos horas con los pibes. De hecho, lo he llevado porque me han rogado, de hecho, una mina me dijo “voy a llevar un espectáculo de mimos para que J no este aturdido”, con música bajita, es maravilloso como los chicos lo cuidan, todos usan los códigos de J, todos lo conocen, todos saben cuándo se puede hablar cuando no se puede hablar, el necesita más recreos que los demás, por ej. sale 10 minutos a la biblioteca lee un cuentito y vuelve. Son técnicas que van aumentando la tolerancia a los espacios.

J desde que está en el Konrad hizo así (curva ascendente). Va con la mamá porque justo el tren está a 200 metros se lo toma y se va al centro. A la tarde lo busca la combi escolar, Isabel que lo lleva a la casa de los abuelos.

Los costos de la situación de J fueron altísimos a nivel familiar, no hablo de lo económico, hablo de lo emocional, K a mí siempre me imputo mi debilidad frente al cuadro de J y con mucha razón, eh, con mucha razón, porque me ha pasado de que J me busque para jugar y yo me voy. No soporto todavía esto, siento empecé con el psicólogo hoy a la mañana y le dije que todavía tengo una carga que no me puedo sacar de encima que me siento muy responsable de J, de su patología, y no me la puedo sacar, no me lo puedo sacar eso, no me lo puedo sacar. Entonces K ha tenido todo lo que yo no tuve, a K no se le cayó una lagrima todavía, no se le cayó una lagrima, ¿y yo le pregunté muchas veces como haces? (énfasis). Y ella me dijo si vos piensas que yo no sufro...pero ya voy a tener tiempo para llorar, pero mi laburo es sacar a J de esto ahora y está en ese objetivo y lo va a hacer, la conozco, pero nos llevó, creo que fue uno de los dos motivos de fondo para separarnos, porque yo empecé a no existir más para ella. K me empezó a perder el respeto como papá, tengo esa sensación, nunca

me lo dijo expresamente, pero tengo la impresión que la decepción mucho, y la verdad es que yo me ampare mucho en los viajes, en el laburo, entonces la mayor parte del día yo no estaba conectado con J, lo poquito que estaba era a la noche al irse a dormir y quizás al otro día estaba en La Rioja o Venezuela y en realidad K tiene razón creo que no he sido un buen papá, creo que no lo soy, creo que no lo soy creo que no lo soy.

¿Vos crees que eso influyo en la separación?

Hay otros componentes, pero esto es como que venís en un barco y te tiran un torpedo y te hicieron un agujero debajo de la línea de flotación, le podés poner poxipol, pero tenés un agujero ahí que no pude no supe darle vuelta.

¿Piensas que tienes responsabilidad en la patología de J?

y... no se viste que uno a lo largo de la vida tiene comportamientos actitudes, yo pienso que tuve buenas actitudes y me mande cagadas a veces innecesarias, yo pienso que esto fue una factura, no sé, porque le he preguntado al de arriba si me mande una cagada flaco agárratela conmigo, y sabes cual es el otro problemón que tengo, mi creencia como papá que siento que J está encerrado en su cabeza, se entiende lo que te digo? y está pidiendo a gritos que lo ayudemos para salir (angustia, emoción, lagrimas) viste porque yo conocí otro J y un día la neuróloga me dijo algo que yo desconocía, pero que no se nace con esto, aparece, no se nace así, aparece. Yo tuve un hijo normal y créeme que es mucho más crítico para mi espíritu haber conocido al otro J y encontrarme con este J, porque a lo mejor si todo hubiese sido desde el momento cero es como que venís creciendo con eso, pero bueno, eso.

Fíjate lo que es la vida también no, a J lo diagnostican el 21 de septiembre de 2011 y el 24 nace A que fue muy buscada. Yo jamás hubiese tenido a A su hubiese sabido lo de J, de ninguna forma, primero porque pensé J necesita mucha atención, pero después me entere que hay un 70% de posibilidades de que se repita el cuadro. A cumple un rol clave en la vida de J, lo trae para jugar, lo trae para hacer la tarea, A está reemplazando al equipo hoy, se sienta ahí con la Tablet.

¿Durante la pandemia se suspendieron los tratamientos?

Si, claro, no te olvides que yo no tengo argumentos para trasladarme a capital para llevarlo a su centro terapéutico donde está su equipo, en ciudad de la paz y moldes, las chicas atienden ahí, en algún momento tuvo terapias en casa, pero el equipo prefirió que sea allá por el hecho de que se acostumbre a viajar, tomar un colectivo, tren y J lo hace perfecto. Todos los días de la semana. Ahí está Joaquín y paula. Paula es la única que todos los días lo viene a buscar, primero mi suegro lo trae en auto hasta la casa de J y paula lo viene a buscar para llevarlo a Belgrano, caminan hasta la estación J tiene su sube, la pasa, y van. El tema que esta rutina comenzó los primeros días de marzo y se cortó ahí nomas y no se retomó nunca más.

¿Qué cambios pudiste observar en J si es que hubo?

En realidad, no hubo ningún cambio que me haga preocupar porque tanto la maestra integradora como el equipo le mandan tarea, a J no lo podés tener en un zoom sentado entonces, le mandan pictogramas, tareas de historia como a cualquier chico de 5to. Grado. Esta atrasado un año debería estar en sexto. Ahora se presenta otro desafío porque el colegio no tiene secundario. K me dice para no te apures, pero yo digo J va a ir al secundario como que hay Dios. Ya comencé con las entrevistas, pero se cortaron por este tema.

Hoy es K quien se encarga el 100% de administrar la tarea de J, él tiene una Tablet desde los 3 años a la fecha en realidad es la numero 34 porque es un destructor serial de tabletas, le conseguimos un portatables nuclear te tiras a la piletta, tiraba la Tablet por la ventana, costo más caro que la Tablet, pero bueno no compre más tableta. Él tiene apps específicas que le baja el equipo, apps de tareas, su actividad hoy x hoy está totalmente digitalizada.

¿Cómo es el espacio donde vive J?

J vive en casa, tiene parque, patio, juegos de madera para trepar, tiene un juego que disfruta mucho que es el saltarín es como que descarga mucha adrenalina cada tanto va se pega unos saltos y vuelve a la tarea. Tiene elementos fetiche, tiene dos almohadones caramelo color azul y los lleva a todos lados debajo de cada brazo. Están en estado catatónico a punto de destruirse esta con los resabios es no negociable los lleva a todos lados, pero cuando por ej. entramos al consultorio y le decís déjalos, los deja. Pero donde se traslada los lleva. En el dedo tiene un callito grande porque cuando está muy contento por algo se autorregula mordiendo (hace el gesto).

Ha ido evolucionando mucho desde chico hacia este aleteo en las orejas, conducta muy típica de los chicos con autismo que es también para autorregularse hace 3 años que no lo hace, y lo del dedo lo hace cada vez menos, es como que regula en el saltarín.

Otra cosa que hacemos es que J tiene mucha ansiedad y cuando tiene ansiedad quiere comer algo, necesita un control vestibular, le comprábamos galles engordo 3 kilos en una semana y encontramos el reemplazo las de arroz y con eso el relaja. J come de todo, la fruta preferida es la mandarina, lo único que no hay chance que no come es arroz por la sensación que le provoca el grano suelto, como que no lo puede controlar según el equipo.

J tenía problemas de motricidad fina, le costaba agarrar el lápiz, le trajimos de usa un adaptador anatómico para que lo agarre con mayor tamaño, un amigo de él tiene un pedazo de manguera y es mejor (risa).

Hace dos años que no lo usa más, agarra perfecto solo le compramos un lápiz más grueso.

J entiende el 100% de lo que uno dice, lo que tiene subdesarrollado es el área verbal. Ej. el baja de la habitación y dice tita, (galletita) ahora la madre le dice “mamá quiero galletita”. Porque hace unos años el equipo nos había dicho que usemos palabras cortitas que pueda entender, ahora esa etapa paso, ayer estaba en la casa de él y baja y dice Tita, “mamá quiero galletita”, tita, mamá quiero galletita y en un momento con cara de tengo las bolas llenas dice mamá quiero galletita. No es que lo que no lo hace porque no puede, sino que es rebelde como cualquier pibe de 11 años, es vago, responde como respondió siempre.

¿cuándo se separan ustedes?

Nuestro matrimonio venia en crisis hace unos 3 años y yo le venía planteando a K, mira K hablar con vos y con un jarrón es lo mismo y ella que no, que no que no. Entonces en julio del año pasado le digo mira me quiero separar, ¿qué crees que me dijo ella? “bueno”. ¿Viste cuando vos esperas..... entonces le digo viste que venimos hace 3 años y ella dice “te quieres separar?, yo no tengo problema en estar así, vos te quieres ir, ándate”.

Entonces acordamos si a vos no te jode voy a estar en casa hasta fin de año mientras busco un lugar porque mi prioridad es estar cerca de los chicos, yo quiero estar con ellos no perder el día a día así que salgo a buscar depts. Con tiempo y a la semana encuentro uno y no lo quise perder.

El año pasado me vengo a vivir acá, el año pasado conozco a A que forma parte del equipo de running donde yo me entreno. A me da algo que hace mucho que yo no sentía me da mucho amor yo soy muy de contacto esto de abrazar.

Yo creo que la indiferencia es el peor de los sentimientos y yo tuve una mujer que me fue indiferente y no la quiero culpar porque probablemente yo le abre dado motivos sin querer para que sea así.

Estoy bastante asfixiado mentalmente, siento mucha culpa, no termino de hacer el duelo por mi separación, yo la quiero mucho y también me siento en deuda con An porque me quiere mucho y todavía no puedo darle ese Fernando pleno porque no se me fue lo otro.

¿Cómo se lo comunicaron a los chicos?

Con J no hicimos nada y con A fue contarle que papá y mamá no se llevan bien y que habían decidido vivir separados para mantener lo mejor de cada uno de nosotros que era la familia, pero A es como que no toma dimensión de que papá tiene vía libre para tener una vida y mamá también, como voy todos los días, me ven todos los días, no sé si es lo mejor.

Encima hoy después de muchas turbulencias graves con K porque se había puesto muy enojada por esto de An, pero la realidad es que yo no dejo a K por An, sino que An aparece... yo siempre digo que Dios apareció en mi vida en dos o tres momentos críticos y este fue uno cuando dije como sigo yo ahora con mi vida y apareció An

Hoy le decía al psicólogo siento como que tengo muchas puertas abiertas en la cabeza y no puedo seguir abriendo tengo que empezar a cerrar porque mi capacidad ya está.

Seguramente me olvido de mil cosas, pero trate de hablar lo más posible, nos habíamos puesto de acuerdo con K también en que J necesita un ambiente muy tranquilo y eso lo hemos respetado a rajatabla, no ha habido interferencias hemos tenido grandísimas peleas, discusiones mucha grosería sin ir a lo físico, a mí me herís más puteándome que pegándome un tiro, me herís con la palabra. Hemos cuidado a los chicos y se nota porque ellos están bien. Creo que tenemos que hablar con A y ser más profundos en el concepto de separación.

El equipo (la psicóloga) nos dijo que con J esperemos un poco más para decirle lo de la separación. K esta hoy muy enojada conmigo por lo de An. Ella no quiere que conozca a nadie, mientras An me pide conocer a mis hijos, así que estoy un poquito complicado.

Yo te quiero ser sincero, Yo guardo dentro mío la expectativa, la posibilidad de que podamos reencontrarnos con K, yo la sigo amando profundamente, la verdad, no se me va, me está cagando eso.

¿Intentaste conversar con ella de eso?

Ella me dice que está muy herida, que no está en condiciones de pensar en eso y que el tiempo dirá.

¿Porqué piensas que se siente herida?

Y, ella esta herida porque se enteró que salgo con An, yo en enero me fui 15 días a Cancún con ella. tiene una hermana que vive allá. Disfrutamos 15 días hermosos.

K tiene la idea que yo la deje a ella por An, no hay forma de que se lo saque de la cabeza, yo me cansé de darle argumentos diciéndole que no era así, pero bueno, ya está, no puedo. Voy todos los días charlamos lo más bien, no hay otro tipo de dialogo, todo ameno, cordial, pero hará 15 días por última vez hablamos de esto y me dijo que no está en condiciones de tomar ninguna decisión, estoy muy lastimada, el tiempo dirá, vos sus libre de hacer lo que quieras. Esa es la postura hoy.

An cuando comenzó la pandemia me dijo che F no quieres que pasemos estas dos semanas juntos? Si, y acá estamos.

Es maravillosa, increíble, es una mujer para soñar, para vivir, pero a mí no me sale.

Yo necesito, a mí siempre me costaron mucho las decisiones, pero cuando decidí, decidí y así decidí irme de mi casa, no me fui porque me echaron, me fui porque sentí que no era parte del inventario. Y es una sensación de mierda, no se la deseo a nadie, es muy feo.

¿Ese sentimiento se lo manifestaste a K?

Sí, y me dijo que no era así, entonces yo le dije, mira K si yo tenía que mandarte una carta documento a vos para tener intimidad, hay algo que no está bien, si yo reservo para ir a cenar un día porque tenemos el ritual de salir a cenar una vez por mes, esa era nuestra salida una vez por mes y vos el día que tenemos que salir apareces con algo que no podías, hay algo que no anda bien, lo que pasa es que vos te quieres hacer el galán de telenovela y no entiendes que tenemos dos chicos dice ella, pero le digo K yo tengo 53 años y vos 46 y ya termino la vida? ¿Ya termino? No, pero hay otras cosas dice, pero K te pido una cena una vez por mes para nosotros dos para cuidar esto. ¿Llevemos a los chicos con mi mamá “no con tu vieja ni

loca”, bueno llevémoslo con tu mamá “no, más trabajo a mi mamá” entonces digo como hacen el resto de las parejas para vivir un matrimonio, entiendes?

Aparte es muy divertida K, tiene un ego.... vos le preguntas quien es la persona más importante en su vida y te dice ella misma, te lo dice de verdad.

¿K no va al psicólogo?

No, la encierran

En un dialogo le digo porque si vos me amaras a mí no me hubieses dejado ir de casa, ¿y dice “y quien te dice que eso no pasa?”, que vos me amas? “que, te lo tengo que decir”, pero decime si me amas o no me amas, “pero porque dudas” o sea nunca te lo dice, me entiendes. Entonces llego un momento que dije, no, estoy vivo, me corre sangre dentro de las venas y An me viene a abrazar a mí, parece que supiera que es lo que no tenía.

Pero, yo estoy enamorado de K, ese el tema, y la vida es bastante ingrata porque es increíble. Son muchos años, este año íbamos a cumplir 25 años de casados en noviembre.

Hay una acumulación de circunstancias que hemos vivido juntos, ella es parte de mí, no podría describir nunca mi vida sin nombrarla a ella.

Pero yo siento que no soy importante para K, pero tengo que resolver el tema del sentimiento y esto se siente o no se siente.

¿es la primera vez que vas a un psicólogo?

Cuando empezó esta situación con K 3 años yo dije me parece que K no termina de dilucidar todo lo que le estoy dando y fui 3 o 4 sesiones con un tipo, pero me toco un tipo apático de mierda, el de hoy me encanto de entrada, me lo recomendó An, me dijo mira te voy a dar una opinión, me parece que tendrías que ver un psicólogo y hoy fui y me gusto.

Bueno vamos cerrando porque tiene una conferencia con clientes de Perú.

Entrevista Nro. 2: a F, el papá.

Luego de los saludos de rutina, comienza el papá a hablar del estudio Addos.

Toda la documentación de J la tiene K. El addos es del 2011/2012. Estudio que no arrojo ninguna anomalía.

El diagnostico nos lo dio la neuróloga, el estudio de potenciales evocados nos lo dio el pediatra en el camino de ir averiguando. Fue en barrio norte santa fe y Junín.

El estudio Addos lo hizo con un psicólogo colombiano una hora y media con distintas actividades. Conclusión tienen un niño maravilloso, increíble, con esto vayan al neurólogo, que yo recuerde no había anomalías.

A nosotros nos dijeron J tiene TGD (dentro del espectro autista) yo tenía mínimas referencias de lo que era el autismo. Le pregunte a la neuróloga como se solucionaba eso y me dijo algo que me conmovió que a ese momento año 2011 la ciencia no tenía un camino trazado y que no había dos casos iguales y que dentro del espectro autista hay un sinfín de variables.

Yo lo primero que pensé era si él iba a ser agresivo. Me dijeron que no que si puede tener inteligencia funcional sacar cuentas en el aire. J tiene muy poco dialogo, los asperger verbalizan. Yo tengo la percepción de que es un vago como todo chico de 11 años. Hace unos años nos dijeron fomenten el dialogo entonces como le gustaba el agua y las galletitas le dijimos tita a la galletita y aprendió enseguida porque el aprendía por pictogramas cuando sacamos los pictogramas le quedo incorporado y pide tita. Ayer estuve y bajo de su habitación pidió tita y K lo mira con ojos asesinos y le dice “mamá quiero galletitas” y ella no le da hasta que le diga galletita. La madre en lindo laburo lo obliga a armar oraciones. Él tiene el lenguaje aparecen las palabras. Interpreta todo, pero es vago. En lo personal pienso que hay tarea pendiente en fonoaudiología porque las profesionales no lo explotaron del todo. Lo pinchas de manera directiva y aparece el lenguaje.

¿Viste la película el contador?

Mira, yo tengo un problema con respecto a ese tipo de películas soy muy gay te iba a decir soy muy puto, pero por ponerle un nombre elegante. Yo soy muy sensible no puedo verla, K la tiene como película de cabecera.

Hace 7 años iba a Perú con avión de LAN y quería apagar la pantalla y no podía y aparece una película mezcla de dibujos y real de Tim Burton. La trama era un chico de 6 años la edad que tenía J y no salía de la habitación y su única compañía era un perro tenía mamá y papá. Los padres preocupados por su comportamiento que no socializaba.

El papá le decía, pero el chico no hablaba, el padre lo lleva a la plaza lo incita a jugar con los otros chicos, lo llaman, se pone a jugar pateaba va a la calle el perro es pisado por el camión.

Digo que película violenta al pasajero de al lado, había tenido un ataque de pánico, se me fue el habla, pensé que me moría, había médicos en el avión, me pasaron a primera, jaja. Me dijo no coquetees con la mente, no puedo ver esas películas, K me insiste, pero no las puedo ver, no pude ver Titánic, no lo soporto imagínate películas vinculadas a la patología de mi hijo, no no puedo. K me dice que soy un cerrado, pero no puedo.

Yo descubrí Netflix hace 15 días, veo que hay una saga muy piola el de punto limite. John Week y en la primera le matan el perro, el tipo quedo viudo la mujer murió de cáncer y no la puedo ver. Soy muy emocional, tengo la lagrima a flor de piel y lo más grave es que a veces por cuidar el entorno y a los que quiero trago y trago.

Yo siempre fui así. Siempre me puse en segundo plano, pero no me arrepiento, verlos bien era mi recompensa y me olvide de mí. Salvo el golpe de timón en mi vida con respecto a K y que me duele mucho porque la amo profundamente, pero no quiero esa vida para mí no quiero ser un jarroncito, no me gusta eso.

Los jueves a las 11 voy con el terapeuta es un loco de la guerra, yo me llevo muy bien. Entrevista por zoom. Le conté que estoy iniciando un vínculo que estoy en pareja y me dice: ¿esta buena? Yo sentí que estaba hablando con un amigo, no sé, me gusto. No sé si fue una estrategia para relajar. A mí me viene bien desde el lugar de charlar con alguien.

J tiene su sube, la pasa, viaja en colectivo no tiene ningún rasgo físico que lo identifique con un chico atípico. Ha pegado el estirón calza 38 tiene 11 años.

Los dos somos altos el abuelo papá de K 1,98. A es mas de rama de los abuelos paternos.

¿Como es la relación de J con Los abuelos? ¿Y cómo ha sido la reacción de los abuelos ante el diagnóstico?

Los papás de K son gente con poquita formación hubo que explicarles muchísimo, se mostraron desesperados para ver cómo se solucionaba, si había que viajar afuera, tienen buena posición económica en base a laburo, pero no tienen educación. Tanto su abuelo Ant como su abuela N son dos puntales para J. La casa de los abuelos es donde J se encuentre más cómodo. La abuela le cocina lo que quiere.

Él va a la cama matrimonial y él duerme ahí solo. El abuelo le compra pan y a él le encanta. K tiene un régimen militar los abuelos super felices le dan todos los gustos. Vieron como con el tiempo J se fue amoldando a todos y todo.

Yo nunca me lleve muy bien con mi suegra si con mi suegro. Pero más allá de eso le estoy agradecido de por vida por lo que hace con J que lo tiene como un duque, nada es más importante para ella que J.

El abuelo tiene 88 años anda en bici, maneja.

Por la parte mía J nace en marzo 2009 y mi papá falleció en mayo 2009 así que lo ve dos veces. Cáncer de próstata con metástasis en huesos. Yo casi estuve casado casi 14 años sin ser papás y vino J y lo conoció al abuelo lo tuvo en brazos una vez.

Mi viejo era mi referente el tipo que más extraño porque mi viejo me daba la posta. Y eso que me llevaba para el orto. Con J me hubiese dicho hay que hacer esto, esto y esto y quédate tranquila que hubiera tenido razón, mi mamá quedó sola y liberada porque él era opresor, no le permitió trabajar.

Mamá es la persona más divertida e inocente que conozco tiene 78 años corre camina todos los días, es inocente. Cuando le dijimos lo de J fuimos con K, lo primero que dijo fue pobrecito. K dijo pobrecito nada.

J recibía a las terapistas en casa, K y yo no estábamos entonces mi mamá iba a mi casa esperaba a las chicas, se tomaba unos mates se iban las chicas y se iba mi vieja. Y a J lo traía mi suegro desde Munro en el auto y cuando terminaba las terapias lo llevaba a su casa. K salía de trabajar, pasaba a buscar el auto y lo iba a buscar a J a lo de mi suegro.

Mi vieja participo activamente un año y medio. Luego las mismas terapeutas indujeron a que J se incorporara a la vida real y fuera a terapia en subte cole tren. J ama el tren, el colectivo no le gusta. Pero es muy gracioso, sube ve un asiento y le gusta y hace levantar a quien este sentado y hay que explicar. En el tren tiene chances de sentarse tipo 3 de la tarde así que no hay problema.

Ahí mi vieja da paso al costado. Siempre pregunta por J y ahora hace un año que no lo ve. K siempre tuvo una mirada muy crítica de mis viejos y yo en este rol de compatibilizar, mi mamá pregunta cuando puede ir a ver a los chicos y yo le respondo cuando quieras sin decir el cuándo ni el dónde, como manera de patear la pelota

A K jamás le surge decir Ang venite a tomar un té y estas un rato con los chicos. A mi papá lo consideraba un tipo grosero. Mi papá tenía mucho humor negro. Ella nunca lo entendió, se enganchó para mal.

La primera vez que la llevo a casa, primera novia, yo sabía que me iba a casar internamente. Mamá nos invita a almorzar, sabiendo yo todo esto le digo a mi viejo, papá te voy a pedir un favor, él era muy ceremonioso. Te pido tengas un rol pasivo, te limites en alguna opinión. Que quieres decir que tu padre va a conta con todo mi soporte todo va a estar bien.

Llegamos, mamá saluda, E dice: ¿toma asiento K llegaste bien?, te hago una pregunta, recién me dijiste buenos días, ¿vos sabes de donde viene el termino buenos días? Dice K: No la verdad que no E, responde mi papá: caramba me daba la impresión de ser una chica de inteligencia distinta. Esto a 3 minutos de llegar imagínate la comida y el postre.

Ella me dijo yo te quiero mucho pero nunca más. Las pocas ocasiones en que ha vuelto o mis viejos han ido a casa el ambiente de tensión era altísimo. Mi viejo no tenía amigos. Era el tipo más honesto y genuino.

No lo quería nadie en la cuadra imagínate la infancia que tuve yo me decía acompañame al almacén, ni loco. Él quería que lleve amigos, pero no quería yo.

Entramos al almacén juntos, y pide un kilo de huevos, imagínate yo tenía 8 años, ella le decía viene por docena, pero no lo hacía por joda sino porque era así, él quería un kilo de huevos.

Él era independiente no soportaba la idea de que le digan que hacer, tenía equipo de revelado manual los clientes eran fotógrafos de diario popular, etc. Ganaba mucha plata y gastaba mucha plata. Tenía buen pasar.

Nosotros éramos cuatro hermanos yo soy el mayor, luego una ex hermana no tengo trato hace años, 40 C y hermano de 34 somos dos y dos. Vamos a Mardel a un restaurante y como no había coca se levantó y se fue. Yo crecí con ese loco, no estoy en la colonia montes de oca por casualidad, por un tema de distancia.

Él iba por la calle y había un pozo, sacaba foto y nota enviaba al intendente advirtiendo del peligro a la comunidad y los peligros de demandas hacia la municipalidad.

Él es de santa fe, a los seis años salió a trabajar, la mamá quedo sola pagando un terreno porque el padre se rajó. A los 18 vino a bs as hizo la primaria a los 21 terminó y empezó la

secundaria, a los 24 termino y empezó medicina le faltaban 4 materias y dijo no estudio más porque la medicina es un comercio y no va conmigo. No estudio más, pero había cosas que no negociaba. Hizo lo que quiso.

Era un tipo muy culto a pesar de no tener formación. Conocía la obra de Nietzsche, estudioso, linda dialéctica, muy pintón, le llevaba 15 años a mamá. Cuando yo tenía 16 años me entero que había tenido un primer matrimonio. Me entero por papeles que encontré en su escritorio. Lo encaro a mi vieja papá estuvo casado, ah si dice se puso blanca. No se pregúntale a él. No dije nada. Le conto mi vieja y el me llevo a tomar un café. Si tuve una señora de Junín de la telefónica. Tenía un hijo EE que al momento de nacer los fórceps mal movimiento quedo en silla de ruedas a los 9 años falleció. El matrimonio nunca puso superar esa coyuntura y se separan. Escandalo para la época. Se caso vía México con mi vieja. Fueron a buscar a la ex mujer para divorciarse. Se quería divorciar, pero Ang no se quería casar. Así que nunca se divorció.

Mi papá tenía devoción por mi ex hermana Cr, no soy quién para juzgar, pero cuando cometes un delito contra tu propio padre como robarle...no conoce a mis hijos. Mi papá me decía que quería más a Cr que a mí en su honestidad brutal.

Y la persona por la que más devoción tenía fue la que lo cago. Cuando nace Ce tampoco tuvo mucho apego. Con I él tenía 60 años mi vieja 44. 8 meses internada. Nunca tuvo conexión.

I esta con mi vieja es soltero.

Mi papá asociaba ser abuelo con la decadencia. J fue su primer nieto, no perdón mi ex hermana tiene un hijo de 19 años. La pareja de mi hermana es de dudosa reputación. Muchas de las acciones de mi hermana tuvieron que ver con las influencias de ese señor.

Cuando nace J se lo llevo mi viejo estaba sentado y le dije te cague la vida en joda obvio. Le digo y a quien se parece, es igual a K me dice.

El me llama un mes antes de morir y me dice tenemos alguna deuda. Tengo algo que reclamarte, nunca fuiste amigo mío. Mis compañeros morían por ir a casa a hablar con él, con todos él era amigo. Él me dijo te voy a defraudar, pero yo nací tu papá no tu amigo. No recuerdo un abrazo de mi viejo. Dos grandes temores tenían mi papá, que deje embarazada a alguna chica o que sea gay.

¿Tu mamá la ve a A?

No. No, porque mi mamá está esperando que la inviten, no es de caerte en la casa nunca fue así.

¿Y ustedes no la visitan con los chicos?

Pasa que ahora con este nuevo estatus vincular...menos que menos.

También hay una realidad J en cualquier lugar que no conoce demasiado empieza a deambular, entonces a la mamá le preocupa que J ande deambulando y a mi mamá también viste, empieza “cuidado el adornito”, entonces hay muchos condicionantes.

Y una vez un amigo nos invitó a su cumple a la casa primero le dije que no por J insistió que íbamos a ser nosotros K acepto después de insistirle, fuimos y había 30 personas, ¿nos tuvimos que ir porque la gente empieza “porque no habla? ¿Porque da vueltas? Te meten el dedo en la llaga, hay que vivirla.

Hace un par de años A es fanática de los Minions estrenan los Minions 3 y K dice vamos saco las entradas para los 4, bueno le digo total yo me quedo con J, empezó la película y al minuto se paró en la butaca, yo dije ahora se lanza de cabeza, y tuve que salir a jugar en el piso en la alfombra dos horas hasta que salieron madre e hija comentando los pormenores del evento y yo sufriendo ahí con J no sabía lo que hacer. Bueno, es lo que nos tocó.

¿Es decir que J no puede estar quieto en un lugar prestando atención a algo?

No puede estar quieto prestando atención si no conoce el lugar y no sabe qué va a hacer.

Ha sido clave en su evolución, la anticipación. A J se le anticipa todo ej. En 10 minutos Tenes que hacer la tarea, el tipo se va, pero sabe que en 10 minutos tiene que hacer la tarea. A los 10 baja y hace la tarea y la hace bien, se concentra, no es que tira todo y se va. Lo que hay que administrar son los periodos de permanencia, esa función del cole hoy de la mamá en la casa.

Él lo que más disfruta es la comida, almuerzo y post almuerzo y después le gusta estar solo.

¿Le explicaron y entiende que es lo que está pasando con la cuarentena?

No creo que K le haya explicado. No lo sé, no hablamos de eso.

El no pregunta, el no habla, no habla. El manifiesta verbalizaciones para cosas que el necesita. Él no te va a decir che jugamos a la oca, no, no va a pasar eso,

Si quiere algo te agarra el brazo y te lleva a lo que quiere, cuando yo llego con campera el me mira y me dice “saco” pero no la prenda sino “me saco”, él no puede ver a la gente con mucha ropa si vos vas a casa lo vas a ver ahora con pantalón corto, en patas y en cuero, no tiene frio. Tiene un umbral alto tolerancia al frio y al calor no sufre frio ni calor. Y es un vampiro, duerme 4 o 5 horas, no duerme, cuando se despierta empieza a decir “Tablet” es su forma de comunicarse con lo que lo rodea. Él no toma leche, toma yogur, el viene y te dice “iogur” con las galletitas hace cosas muy extrañas, todo lo sensorial para él es clave, él las va convirtiendo en polvo y hace bolitas con las rumba llego a hacer 50 bolitas, amasa y come las bolitas. El identifica mucho por lo táctil, si es suave o no, lo táctil lo tiene sobredimensionado. Lo único que no le gusta es el arroz, pero te come un televisor. No toma gaseosas, no toma agua no le gusta solo te toma H2o lima limón. Tiene épocas que toma mucho y otras que no.

¿Como es la relación con su hermana A?

Tienen un vínculo increíble, por supuesto que el rol de J es pasivo, pero para A no hay nada más importante que su hermano. Si le decís J cállate salta y te dice porque le gritas a mi hermano, el amor que tiene A y la preocupación es extraordinario.

Yo a veces me pongo nervioso porque J pide algo no le entiendo y ella es el traductor (8 años tiene) A nació con J así entonces, cuando A tenía 4 o 5 años viene y dice porque J no quiere jugar conmigo, que hacemos, le consultamos a la pediatra y nos dijo que le digamos la verdad. Que J es un chico especial y distinto, pero te quiere como nadie. Y porque no habla, porque es especial, bueno yo voy a hacer que hable, A ha tomado un rol muy fuerte en el equipo terapéutico. Muchas veces la llevamos porque quiere ir a ver que hacen con el hermano en la terapia y la tenés que ver como hace con los ojitos como copiando las técnicas luego va al cuarto de juegos en casa (solo para J) y le explicaba a su forma lo que vio en el consultorio.

Yo los viernes a la tarde voy yo a buscar a A y nos tomamos un helado en la esquina es como nuestro ritual si estoy en bs as. 2 o 3 veces lo lleve a J y ella feliz contándole a sus compañeros: ¡es mi hermano! Y desde ahí me dice tráelo a J, lo adora a su hermano.

A los 3 días del diagnóstico nació A, hija que nunca hubiese tenido si yo sabía que había un 70% de posibilidades de que se repita el diagnostico. Ahí yo siento que algo dijo bueno tenés este problemita, te voy a dar un poco de ayuda y Avino a cumplir un rol determinante.

El paso de no darle bola a A a aceptarla el tiempo que el disponga por ejemplo J tiene un saltarín, se lo compramos para que él tome dimensión de su cuerpo de su peso, yo pensé

que la médica estaba loca hoy entendí todo. El otro día fue muy lindo verlos porque entro J y atrás la loca A yo dije J le va a pegar un voleo en el orto que la vuela. Contra todo pronóstico, la agarro y se reía saltando los dos. Cinco segundos hasta que él se rajó.

A tiene muchas cosas más, es una mina muy divertida, tiene las clases en zoom a la mañana y tarde ingles jornada completa. A la tarde yo aparezco por atrás hago como que salgo de la escalera y K se pone loca, vos venís a pelotudear dice, pero yo quiero relajar un poco quiero que mis hijos me recuerden con una sonrisa.

Últimamente empecé a pensar mucho en el no voy a estar, tengo un peso con eso....

Me preocupa el futuro de J porque fundamentalmente no quiero que A quede con esa carga, no quiero eso para ella, entonces estoy en una carrera contra reloj de nutrirlo a J de todas las herramientas necesarias para que pueda ser lo más autónomo que pueda.

Mi viejo me dejo de herencia una máquina de escribir, mis hijos afortunadamente van a empezar distinto, el acuerdo que hicimos con K la mitad de la casa se la dejé a mis hijos, yo me fui con la ropa de mi casa. La casa es grande alcanza para un depto. cada uno, tienen su techo, estoy tratando de tener la posibilidad de un ahorrito.

No quiero que A cierre su vida en pos de su hermano, porque no se lo merece, es una chica brillante, y como persona extraordinaria tiene valores que no negocia te llama la atención a los 8 años.

¿El otro día voy y no estaba K, y le digo y mamá? ¿Se fue al gym y los dejo solos? Si, porque venias vos. Le digo voy a comer un sándwich de queso no le digas nada a mamá, como no le voy a decir a mamá, ¡lo que me estas proponiendo no está bien!

Me dice cuando llego: ¿Papá hacemos primero la tarea así nos quedamos tranquilos? A tiene Buena influencia de la mamá no tanto mía, yo mi laburo es viajar, viajar y viajar. Creo que me equivoque hubiese estado bueno estar ahí pero no puedo modificar lo que ya paso. El matrimonio pasa a un segundo plano, pero si me importa lo que pasa con los chicos y sé que estuve ausente en momentos claves. No hay un modelo de papá yo con toda la buena leche trate de ser el mejor, pero con el diario del lunes pienso que podría haber sido distinto mi preocupación era cambiar el auto, las vacaciones, cambiar la heladera, y no era así, pero ya está.

¿Como eran las vacaciones de la familia?

Eran impecables, maravillosas, fueron momentos que esperábamos los cuatro, impecables hacíamos planes y todos con sonrisas, paramos en la estación de servicio a comprar chocolates rituales que A ya empieza a preguntas y encima fuimos dos o tres años al mismo lugar.

Descubrimos que no tanto era el lugar para J sino el tiempo familiar compartido. En Chapadmalal descubrí un lugar con 4 casitas y la playa con pileta, era la playa J y A.

A J le decíamos: ¿Qué preferís abuelos o vacaciones? Vacaciones te decía porque amaba la pileta. Priorizamos la estabilidad de J a conocer otros lugares.

Este año empezó natación tuvo 7 u 8 clases y vino esta desgracia, ama, es feliz en el agua y es osado, no se pone nervioso, es seguro de sí mismo, no se asusta. En enero empezó. Con la profe especialista en chicos como J.

J tiene autismo, pero dentro de los rasgos del autismo creo que J es el menos dramático de todos, he visto casos muy heavy de pegarse al cabeza contra la pared. El más que llorar como cualquier chico jamás. El aleteo de chiquito fue la primera señal que llamo la atención, yo pensé que era de alegría. El aleteo es el numero 1 o 2 y a los 5 6 años lo dejo de hacer. El callito en el dedo lo hizo de autorregularse al ponerse contento ante alguna situación. Mas de un año que no hace.

Ahora el desafío más grande es el lenguaje y el control de algunas emociones. Ej. Cuando ve su Tablet grita se agita.

Estamos viendo el tema del cannabis. La neuróloga nunca nos cerró por sus formas es quejosa. El año pasado le recomendaron a K a GT. Es discípula de R y de la línea cannábica, nos sugirió una fórmula de cannabis para J, yo tengo un conocido que se dedica a la cuestión y fue justo la semana antes de la cuarentena. En el fondo de la casa tiene un vivero de cannabis trae la semilla de Holanda y cada planta tiene una lampara. La doctora me da la formula y a los dos días viene la pandemia.

Yo soy enemigo de la medicación cuando tengo mínima duda de que le va a hacer algo. En algún momento la doctora le quiso dar risperidona, pero yo no quiero a mi hijo dopado lo prefiero así quinientas veces. No es para recuperar es para dejarlo tranquilo. El cannabis me parece natural. Hablo del caso de J, pero si fuera un chico que se golpee la cabeza ahí sí.

K estuvo totalmente de acuerdo.

¿Cómo es tu relación con J?

Cuando llego a la casa J grita desde arriba: ¿Quién vino? Abro la puerta y está en la cama con la Tablet vení a darle un abrazo a tu padre, viene y me da un abrazo, y se separa y me dice ándate.

En esto de ser mejor papá yo... pasa que tengo muchas cosas en la cabeza, últimamente me siento muy culpable me siento culpable de haber perdido a mi mujer, porque a pesar que yo me fui, y volvería a tomar la decisión pienso que la relación se terminó por mi culpa y también me siento culpable de que J me diga ándate y yo diga ok y me voy yo debería hacer otra cosa, no se no me voy nada, vení, vamos a hacer esto tal cosa yo no tengo argumentación no se para donde rajar o si se y me hago el boludo, estoy en el camino de pedir ayuda a ver con la terapia si puedo acompañar a J desde otro lugar y ser mejor papá.

Con A es muy más fácil, entonces estoy de una hora 55 minutos con A y 5 con J, es injusto, K no me dice nada, pero a ver en algún momento me ha tildado en el proceso de separación de ser un mal padre. Puede tener razón, pero también le pregunto cuál es el parámetro para ser buena madre. Me siento un poco vacío. Los hijos son lo único nuestro, los vínculos se mueren, se reconvierten, pero los hijos van a ser siempre nuestros.

K tiene la puteada fácil y a mí las palabras me hieren como un tiro en la frente. Dolor muy profundo. Ayer voy a casa y hablábamos de A. Acá yo vivo con An, pero ella no sabe. Le digo que linda es A, que bien que esta, Me dice A cuando sea grande va a ser brava, yo le decía no que va a ser brava y le digo no quieres ir a casa con papá a pasar unos días, me dice no, yo me quiero quedar acá, K dice vas a ver que cuando sea grande se va a ir con vos. Me tuve que levantar e ir. El mensaje de K fue no existimos más como matrimonio y yo todavía tengo no se con qué motivo o argumento tengo la expectativa de que podamos volver, aunque no hay elementos que lo hagan posible. Por eso fue un bombazo para mí. K piensa que yo la deje por An y nada más lejos, apareció, apareció, y estaba en un momento que necesitaba tanto afecto y la mina me dijo toma tengo todo esto y lo tome, pero bueno. De K no tuve una señal así que tengo que empezar a cerrar esta puerta. Me duele mucho verla y sentir que no es más mi mujer, me duele mucho.

Entrevista Nro. 3: a F, el papá

Buenas tardes F, ¿cómo has estado?

Te cuento algo, me caso en agosto, si, en cuanto me salga la inscripción del divorcio.

Bien, felicitaciones, ahora vamos a retomar con algunas preguntas sobre el periodo de aislamiento.

¿Cómo fueron las actividades relacionadas con la escuela?

J realizo las actividades escolares en casa. Recordá que J no puede estar sentado pasivamente. La mamá es quien tomaba las clases y le daba a él luego a hacer las tareas juntos. J tiene problemas con la permanencia. Las terapias virtuales con J no van

Al no tener disponible la maestra integradora los contenidos los adaptaba la mamá.

En 2021 se cambia de colegio ya que el Konrad Lorenz cierra. Va al niño Jesús de Praga y a las dos semanas vuelve la reclusión.

En mayo se reintegra, pero en total en el año tuvo 40 días de clases debido a la falta de maestra integradora.

El solo podía ser admitido en el colegio si tenía maestra integradora y la primera se fue de vacaciones, otro trabajo 20 días y se fue, otro renunció a la semana y la última le duro 20 días los últimos de clases.

Así y todo, J termino la escuela primaria, pero según el colegio y el equipo terapéutico J no reúne las condiciones para ingresar al colegio secundario. La directora del San Juan es compañera de runner nuestra. Nos dijeron que la prioridad es que J se independice.

Nos proponen algo que yo me negué siempre: ir a una escuela de educación especial porque yo creo que a J hay que estimularlo que si lo pinchas el responde, entiendo que en una escuela especial va a ir para atrás....

Así y todo, empecé a buscar colegio especial y encontré un bache jurídico: solo aceptan niños de 14 o más años. Igualmente conseguí que me lo aceptaran de contrabando una directora amiga, pero no conseguí vacantes.

Por lo tanto, decidimos un año sabático y dedicarlo a reforzar comportamientos físicos de J.

¿observaste algún efecto en J del aislamiento?

K estuvo en casa todo el 2021 pero no vio beneficios.

¿J realizo alguna actividad terapéutica durante el aislamiento?

Con respecto a las terapias en 2020 y 2021 NO concurrí a ninguna terapia por el PASO y por problemas del equipo terapéutico. Ningún profesional quedo, todos tomaron otros caminos, y si, tenían que comer. Esto por supuesto produjo una involución para J, volvió 5 años atrás, en el lenguaje en la tranquilidad, comenzó a morderse los dedos otra vez, no quiere el mordillo, le molestan muchísimo los ruidos.

¿Te dije que empezó con cannabis? Se lo recomendó la neuróloga, pero no logramos dar con la dosis, K lo discontinuo al ver que no había cambios, pero le dije que los cambios no son en un mes, además hay que encontrar la dosis que sea exacta. Lo retomo ante mi insistencia, pero a los 3 meses lo abandono sin resultados. Los resultados los podés ver en un año.

Y bueno J acentuó sus comportamientos típicos como deambular, morder el dedo, es tan triste ver que se tapa el oído hasta lastimarse imagínate lo que le debe molestar. Y se lastima no le duele porque tiene alto umbral de dolor.

¿Qué terapias realiza ahora J?

Volvió el terapeuta ocupacional L. hace un mes y medio para lograr autonomía en J. L lo obliga a pisar con toda la planta del pie, J llora, pero él dice que tiene que dejar de andar en puntas de pie porque se acalambran los gemelos y termina en masajes. De colegio nada más tengo 65000 pesos de A imagínate desde donde arranco.

Otra actividad que hace es ir al psicólogo una vez viene a casa y otra va J a consultorio

Estas dos terapias o actividades fueron recomendadas por SF que es la cabeza del equipo de J. Es la misma que fue pilar cuando nos dieron el diagnóstico.

Cuando estábamos saliendo de la cuarentena con K dijimos hay que consultar a S y fuimos a entrevista hace 3 meses.

¿Vos lo visitabas a J en cuarentena? ¿Cómo hacías?

Las primeras dos semanas estrictas sin salir, luego clandestinamente salía y lo veía todos los días ni un día dejé de ir a verlos salvo por algún viaje o cuanto tuve COVID. Tengo una

presencia fuerte diaria de 40 minutos y los fines paso por lo de los abuelos o los traigo a casa domingo por medio con An. J disfruta estar con An interactúa positivamente.

¿Y con A?

Es hipersensible, tiene la lágrima fácil. Le gusta venir, por lo menos acepta, pero yo pienso que en su cabecita esta esto de “estoy traicionando a mi mamá”. A es la que traduce a J, lo ama, pero yo no quiero que J sea una carga para ella,

J no sufrió para nada quedarse en casa durante la cuarentena, y si había que salir también le gusta ir a la plaza, al parque.

El uso del barbijo fue complejo al principio, pero como en el colegio era barbijo sí o no entras se tuvo que adaptar con la explicación de la mamá.

Viste que alto está J, está más alto que yo, y tiene una pinta ya tiene 13 años K dice que si fuera normal tendría una fila de chicas....