



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
MAGÍSTER EN INTERVENCIÓN FAMILIAR**

**DINÁMICA FAMILIAR EN PANDEMIA: LAS EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON
NNA DIAGNOSTICADOS CON TEA DEL GRAN CONCEPCIÓN**

Tesis presentada para optar al grado de Magister en Intervención Familiar

Alumna.

Cecilia Román Muñoz.

Docente guía

Dra. Pamela Vaccari Jiménez

Concepción, 2024

RESUMEN.....4

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	11
OBJETIVOS.....	11
Objetivo general.....	11
Objetivos específicos	12
Supuestos preliminares.....	12
Objeto de estudio	13
MARCO REFERENCIAL.....	13
Marco teórico.....	14
Enfoque Estructural	17
Enfoque feminista	19
Marco Conceptual.....	20
Trastorno de Espectro Autista	20
Dinámica Familiar.....	23
Marco Empírico	28
METODOLOGÍA.....	44
Enfoque metodológico.....	45
Tipo de Estudio	45
DISEÑO MUESTRAL.....	46
Selección de contextos	46
Selección de informantes y perfiles.....	47
Técnicas de Recolección	48
Análisis de la información	48
Criterios de calidad	48
Aspectos Éticos	49
ANÁLISIS DE DATOS	52
ANÁLISIS Y RESULTADOS.....	58
Teoría de Redes Sociales.....	59
Enfoque Estructural	63
Enfoque Feminista	66
Dinámica Familiar.....	69
Trastorno del Espectro Autista	74
Pandemia	76
DISCUSIÓN	82

CONCLUSIONES.....	91
REFERENCIAS.....	92
ANEXOS.....	103
Anexo 1: Consentimiento informado.	104
Anexo 2. Ficha selección de participantes.	107
Anexo 3. Control de calidad.	108
Anexo 4. Pauta Guía de Entrevista.....	109

*Agradezco a Dios, a la vida y a todos
los que me acompañaron en este proceso
lleno de caos y de sentimientos encontrados.
Benja, hermano querido, TEA-mo.*

DINÁMICA FAMILIAR EN PANDEMIA: LAS EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON NNA DIAGNOSTICADOS CON TEA DEL GRAN CONCEPCIÓN

RESUMEN

La pandemia del COVID-19 impactó profundamente la vida cotidiana a nivel global, afectando a diversos grupos de manera desigual. En particular, las familias con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) han enfrentado desafíos únicos debido a las restricciones sanitarias y los cambios drásticos en el entorno social equilibrando estos factores a las labores de cuidado. Este estudio se centra en examinar cómo la crisis sociosanitaria alteró la dinámica familiar en el Gran Concepción, desde la perspectiva de los padres y cuidadores que conviven a diario con NNA con TEA. El objetivo se centra en analizar las experiencias de estas familias durante la pandemia, identificando los cambios percibidos en la dinámica familiar y los agentes que han generado efectos en la misma vinculando estas experiencias con la distribución de tareas y el impacto en el bienestar familiar. Para el estudio se utilizó la metodología cualitativa y el diseño narrativo. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas biográficas para capturar relatos detallados y comprender de manera holística las vivencias de los participantes. Los resultados proporcionan una visión integral de las dificultades enfrentadas y las adaptaciones realizadas durante este periodo crítico, demostrando las estrategias de respuesta a la crisis, la sobrecarga en el rol femenino, el trabajo de los holones en beneficio de los integrantes del grupo familiar y las modificaciones en la conducta de los NNA dentro del espectro autista.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista - Dinámica Familiar – Pandemia.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El concepto de familia es polisémico y hasta el día de hoy ha sido imposible darle una única definición. La Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 la define como el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado (Artículo 16 numeral 3). En Chile, igual que en todo el mundo, no existe un concepto asociado a este término, la Constitución Política de la República (1980), actualmente vigente, la reconoce de manera similar a la entregada por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, entendiéndola como núcleo fundamental de la sociedad y establece el deber del Estado a proteger y fortalecer este fundamental sistema (BCN, 2018).

Resulta complejo brindarle una única definición a un concepto tan amplio como lo es la familia. Diversos autores definen la familia como una estructura social básica, la célula social más pequeña donde padres e hijos se relacionan en base a lazos afectivos, donde adicionalmente lo que afecta a un individuo podría tener un efecto directo o indirecto en el resto del grupo familiar, además Valdivia (2008) indica que “El concepto de Familia implica aspectos biológicos, sociales y jurídicos.” (p.16). Mientras que Oliva, E. y Villa, V. (2014) indican:

La Familia es el grupo de dos o más personas que coexisten como unidad espiritual, cultural y socioeconómica, que aún sin convivir físicamente, comparten necesidades psico-emocionales y materiales, objetivos e intereses comunes de desarrollo, desde distintos aspectos cuya prioridad y dinámica pertenecen a su libre albedrío: psicológico, social, cultural, biológico, económico y legal. (p.17)

En cuanto a la composición de las familias a nivel nacional, los resultados del CENSO 2017 (Instituto Nacional de Estadísticas [INE]) muestran la presencia de familias biparentales

con hijos, hogares nucleares monoparentales, compuestos y familias extensas, pero dentro de los datos analizados no se observa con claridad la diversidad de familias existentes, ni mucho menos reflejan su composición. ¿Cuántas personas las componen? ¿Cuánto tiempo llevan conformadas? o ¿Alguno de sus miembros cuenta con alguna discapacidad? Esta última pregunta resulta interesante de responder, sobre todo si muchos estudios no lo consideran y hasta se omite este dato.

La discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define como restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen normal para el ser humano. En nuestro país las personas en situación de discapacidad representan a un colectivo bastante reducido e invisibilizado, viéndose enfrentados a situaciones de exclusión que podrían pasar desapercibidas por quienes no viven con una condición de discapacidad independiente de su nivel (Fundación ConTrabajo, 2024); el Segundo Estudio Nacional de Discapacidad, realizado en 2015 por el Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS] revela que en nuestro país para el año en el que se realizó el estudio un total de 2.836.818 personas tenían discapacidad leve, moderada o severa y de estas personas 229.904 correspondían a niños, niñas y adolescentes [NNA] entre los 2 y los 17 años. (Resultados Generales para Niños, Niñas y Adolescentes (2 a 7 años) (SENADIS).

Para efectos del presente estudio orientado hacia el conocimiento de las familias con NNA diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista [TEA], es necesario conocer los elementos que contemplan este trastorno y como este a su vez es capaz de generar cambios en el entorno cercano. Se comprenden los Trastornos del Espectro Autista [TEA] como un trastorno del desarrollo neurológico, caracterizado por dificultades en la comunicación, interacción social además de la presencia de patrones de comportamiento e intereses restringido, repetitivos y

extremadamente estructurados, generando como consecuencia una seguidilla de cambios importantes dentro de la familia pues deben involucrarse en sus tratamientos, sesiones, procesos de intervención, entre otros, todo para poder brindarles las herramientas necesarias para su desarrollo; la Organización Mundial de la Salud [OMS] aproxima que uno de cada 160 niños es diagnosticado TEA y que mediante procesos de intervención psicosocial pueden presentar mejoras en sus habilidades comunicativas y sociales, además es posible afirmar que la atención a quienes se encuentran dentro del espectro debe considerarse como prioridad en la atención de salud pública (OMS, 2021).

En Chile no se cuenta con un seguimiento asociado a los casos diagnosticados, tampoco con una diferenciación por edad, sin embargo, en *“Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido”* (2018), se estima un total de 18.798 NNA TEA, esto en base a la estimación realizada con la prevalencia de la OMS; incluso se señala que, al incluir a la familia de estos NNA, dicho trastorno resulta formar parte de la vida diaria de 75.921 personas. En este punto resulta importante destacar que las cifras entregadas no son más que suposiciones y existe una clara desactualización, una deuda hacia estas personas pues “La vida de las personas con autismo es muy dura porque su discapacidad no se manifiesta a primera vista y es difícil de entender” (Stanton, 2002, p.17, citado por Martínez y Bilbao, 2008).

Considerando esto, la presencia o el diagnóstico de un hijo con discapacidad, independiente de si es física o psíquica, provoca respuestas de quienes se involucran en el proceso de crianza. Martínez y Bilbao (2008) señalan que es indiscutible que las familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés superiores a las de otros con discapacidad. Las autoras expresan con claridad como el proceso de diagnóstico es el inicio de un trayecto familiar complejo, pues resulta común que los padres y madres de un hijo/a con Trastorno de Espectro

Autista no logren disfrutar de un periodo de crianza “común o normal” similar a la de un niño considerado neurotípico, dado que, posterior al primer año comienzan a aparecer comportamientos que llaman la atención, desconciertan a su grupo familiar e incrementa los índices de estrés, sobre todo cuando los padres no logran entender que es lo que pasa con sus hijos y postergan el proceso de diagnóstico. Esto último es fundamental porque el acceso oportuno y adecuado a intervenciones multidisciplinarias tempranas, incluso desde la primera infancia y durante su vida, pueden mejorar su desarrollo, salud bienestar y en su calidad de vida, también en sus habilidades comunicativas y en su forma de interactuar socialmente (OMS, 2021).

Ahora, considerando lo anterior, una familia con un hijo o hija diagnosticado TEA se ve expuesta a un elemento nuevo que podría provocar perturbación en el contexto y en el clima familiar, afectando no solo a quien es diagnosticado, sino también a quienes viven en su entorno cercano. En este sentido la dinámica familiar interna cobra importancia dentro del sistema de convivencia pues considera las diversas situaciones psicológicas, biológicas y sociales que están presentes en las relaciones de los miembros de una familia y que posibilitan la cotidianidad tales como la comunicación, crianza, autoridad, subsistemas, entre otros (Aguledo, 2005).

El término dinámica familiar revisado por distintos autores, que le brindan ciertas definiciones, Viveros y Arias (2006) citado en Viveros y Vergara (2014) presentan a la Dinámica Familiar como “la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y el contexto externo” (p.6), destacando en ella dimensiones tales como normas, roles, comunicación, autoridad, límites y uso de tiempo libre. Si consideramos al TEA como un agente nuevo dentro del sistema familiar, la necesidad de adaptación al diagnóstico y a la circunstancia de parte de todos los integrantes del grupo familiar

resulta fundamental para poder convivir de forma sana en un ambiente adecuado (Doménech, 1997, citado por Martínez y Bilbao, 2008).

Siguiendo a Martínez y Bilbao (2008) se señala que una diversidad de autores tales como Oizumi en 1997 o Sanders y Morgan en el mismo año determinan que la convivencia con un hijo con TEA podría generar niveles de estrés muy altos en sus padres, asociados a la dificultad para comprender lo que sucede con el hijo o hija diagnosticado, la dependencia mutua que se crea en favor del TEA, la falta de profesionales adecuados, y también las dificultades que implican no saber afrontar alteraciones de conducta y aislamiento, entre otros elementos.

En el contexto actual, la población en general se vio obligada a insertarse en una nueva realidad a causa de un fenómeno no vivenciado en los últimos 100 años según lo expresado por Villegas – Chiroque (2020). La pandemia por COVID – 19 dio inicio en diciembre del 2019 y ante la situación de emergencia sanitaria, cada vez más creciente, la OMS determina el 11 de marzo de 2020 la pandemia mundial de COVID-19 (Cuero, 2020) mientras que en Chile se detectó el primer caso el 3 de marzo del 2020. Poco a poco escaló a tal nivel que requirió se tomaran medidas sanitarias estrictas para evitar la propagación, tales como distanciamiento físico, cuarentenas, cese de actividades presenciales, cordones sanitarios y otras normativas que limitaron el libre desarrollo de actividades o salidas, acciones que han generado en las personas una respuesta asociada a su salud mental tales como:

Reacciones de angustia (insomnio, ira, miedo extremo a la enfermedad incluso en personas no expuestas), y de comportamientos riesgosos para la salud como mayor uso de alcohol y tabaco y aislamiento social) [sic], trastornos específicos como trastorno de estrés postraumático, trastornos de ansiedad, depresión, y somatizaciones (Urzúa et al., 2020, pp. 105-106).

La contingencia sanitaria vivida a raíz del SARS – Cov- 2 ha generado un amplio horizonte de campos investigativos dado lo inesperado del surgimiento pandémico, la falta de información y las distintas problemáticas que han generado las necesidades de dar respuesta a dichos requerimientos. Según UNIFEC, en su estudio “El impacto de la pandemia COVID-19 en las familias con niñas, niños y adolescentes” realizado en abril de 2020, los NNA son las víctimas silenciosas de esta pandemia en base a todas las medidas impuestas por los gobiernos para mitigar los riesgos de contagio, lo que implicó también afectaciones en áreas como salud mental, salud física, utilización del tiempo de ocio no solamente en quien se encuentra diagnosticado dentro del espectro sino también en quienes cumplen el rol de cuidado incrementando los agente estresores, que, según el estudio mencionado con anterioridad, señala que el nivel de estrés de los NNA en este periodo se demuestra por medio de dependencia, preocupación, angustia, enfado y agitación, entre otros aspectos que influyen directamente en el ambiente familiar.

Ahora bien, según UNICEF (2020), la pandemia ha exacerbado las diferencias de género ya existentes, marcando 51% de mujeres con sobrecargas en las tareas de hogar, donde se consideran labores asociadas al cuidado de los hijos e hijas, realización de compras, preparación de comida y quehaceres domésticos, a lo que se suma la responsabilidad del trabajo remunerado; considerando estos elementos surgen cuestionamientos asociados sobre cómo se ha sobrellevado la presencia de este virus y las medidas sanitarias restrictivas, si han percibido cambios en la dinámica familiar de NNA con diagnóstico TEA y como ha sido su experiencia durante el proceso de pandemia (UNICEF, 2020). Aunque la investigación planteada utiliza el estudio de las familias con hijos/as TEA, el contexto actual permite abordar nuevos horizontes investigativos con una nueva mirada que permita descubrir y comprender las experiencias

válidas y necesarias de oír. Además, es común que se vea el interés hacia quienes están diagnósticos con el espectro, sin embargo, es fundamental considerar que estos NNA tienen a sus cuidadores, padres y hermanos, abuelos o tíos que se ven enfrentados diariamente a la crianza y cuidado desafiante en medio de la pandemia, desafío que se pudo ver potenciado ante la disminución y/o ausencia de los apoyos multidisciplinarios, fundamentales para el desarrollo integral de quienes se encuentran dentro del espectro. Entonces ¿Cómo ha afectado la pandemia en estas personas y su dinámica familiar? ¿Qué implicancias tuvo el aislamiento preventivo en cómo se relacionaban los individuos de un grupo familiar? ¿Existió alguna diferenciación en el cuidado de niñas o niños TEA durante la pandemia?

El proyecto busca examinar la dinámica familiar desde el punto de vista de los padres, madres o familiares directos que conviven de manera diaria con niños, niñas y/o adolescentes dentro del Trastorno de Espectro Autista a raíz de la crisis sociosanitaria producida por el COVID-19, en distintas comunas del Gran Concepción dando respuesta a la pregunta ¿Cuáles han sido las experiencias vividas por las familias de niños, niñas y adolescentes [NNA] diagnosticados TEA durante la crisis sociosanitaria producida por el COVID- 19?

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles han sido las experiencias vividas por las familias de NNA TEA durante la crisis sociosanitaria producida por el COVID- 19?

OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar las experiencias de las familias de NNA con TEA en la dinámica familiar a raíz de la crisis sociosanitaria producida por el COVID-19.

Objetivos específicos

1. Conocer los cambios percibidos por las familias en la dinámica familiar producto de la crisis sociosanitaria.
2. Identificar los agentes que han generado efectos en la dinámica familiar de las familias con NNA con TEA durante el tiempo de pandemia.
3. Vincular las experiencias familiares vivenciadas en pandemia con la distribución de tareas y la dinámica familiar

Supuestos preliminares

La investigadora sugiere algunos supuestos preliminares en base al planteamiento y a los marcos que se presentarán más adelante:

1. La Dinámica Familiar se ha visto expuesta a agentes estresores que han generado efectos negativos dentro del sistema.
2. Las limitaciones y restricciones relacionadas a las medidas sanitarias han provocado un deterioro en las conductas de socialización de los NNA diagnosticados con TEA y una disminución en la interacción con las redes de apoyo asociadas a la atención de estos.
3. Los padres se han visto expuestos a emocionalidades negativas durante el aislamiento, lo que se ha reflejado en mayor irritabilidad, poca paciencia y episodios de estrés.

4. Durante la pandemia se han intensificado la presencia de “crisis” en los NNA con TEA, lo que ha demandado un mayor esfuerzo emocional por parte de los padres para brindar contención.

Objeto de estudio

Para el desarrollo de esta investigación se considera importante la participación de familiares que vivan junto a NNA diagnosticados con TEA.

MARCO REFERENCIAL

En la búsqueda de una comprensión y análisis adecuado del fenómeno presentado, se realiza una revisión de carácter teórico, conceptual y referencial que permitirá brindar un enlace con la temática y los potenciales resultados buscados. En los siguientes apartados se encuentran detallados estos elementos necesarios para la comprensión del objeto de estudio.

Marco teórico

Para brindar sentido al proceso investigativo, es fundamental establecer un sustento teórico que de sentido a los potenciales resultados. Al tratarse de una temática centrada en la familia, la presencia de teorías y enfoques como son: la estructural, la de interacciones, de redes sociales y la feminista, facilitan la observación del funcionamiento, de la manera en que se relacionan entre ellos y su entorno y como se distribuyen las tareas de cuidado y trabajo. Se revisarán a detalle a continuación.

Teoría de Redes Sociales

Diferente a lo que se cree en la actualidad, el concepto de redes sociales no aplica únicamente al funcionamiento y uso de tecnologías, aunque es posible asemejar la compleja red que se interconecta entre sus miembros, por lo que el concepto es útil dentro de las ciencias sociales. Según lo señalado por Aguirre (2011), el concepto de *red social* antecede por mucho al surgimiento de las redes sociales como herramienta interactiva de relación y se vincula expresamente a “un conjunto finito de actores y las relaciones que los vinculan” (p. 15).

El autor indica que la red social es una estructura social que depende de la interacción de los individuos, capaz de influir o influir en la relación entre un grupo de personas, ya sean familia, vecinos, amigos, comunidad o instituciones. González (2014) plantea que la red pretende el desarrollo óptimo de la persona, respondiendo a una acción natural del ser humano.

Gil (2015) en su artículo “Redes Sociales en el Trabajo Social, apuntes para la Praxis Profesional” crea una red conceptual donde menciona algunos autores relevantes para la teoría, de los cuales se puede destacar las investigaciones de Elina Dabas y Mónica Chadi. Dabas (2006) otorga importancia al trabajo multifamiliar, con enfoque pluralista y personal; la autora

sostiene que las redes son múltiples, complejas y diversas, y que no pueden crearse, porque siempre están presentes durante nuestra vida, por lo que es importante visibilizarlas e identificarlas y, a su vez, reconocer que no hay una forma única de abordar estas redes, debido a que cada persona es un sujeto particular que vive sus experiencias singularmente (Gil, 2015). Se entiende al sistema social como un sistema de tipo abierto, dentro el cual se “admite ingreso y egreso de las singularidades que los componen, así como la posibilidad de cambios en las funciones que estas desempeñan” (Galván, 2007, p. 4). Chadi (2000) menciona que la funcionalidad de la red social depende de la intensidad y reciprocidad de esta, implicando qué tan vinculados están sus miembros entre ellos y qué tan comprometidos están con los demás integrantes del grupo, lo cual también se relaciona con la dependencia o no de la red social, de modo que el análisis de las redes debe centrarse en lo que las personas sienten, piensan, hacen y sobre todo en las interacciones entre unos y otros. Así mismo, clasifica las redes en: primarias, secundarias e institucionales.

Las primarias se conforman por aquellas redes significativas que influyen en el proceso de socialización del individuo como lo son la familia y los amigos, las segundas son relaciones cercanas, pero no tan significativas como las primeras, aquí se encuentran los grupos recreativos, religiosos, comunitarios, etc. Por su parte, las redes institucionales son aquellas que responden a necesidades que las redes primarias no son capaces de cumplir por su cuenta, siendo algunas básicas y necesarias para el desarrollo de las y los individuos, tales como el sistema educacional, judicial y de salud. En base a lo anterior, Zaucar, Castellanos y Mallo (1998) como se citó en Galván (2007) son quienes reconocen a las redes sociales primarias como las más cercanas al individuo, donde se presenta una suerte de reciprocidad y gratuidad de intercambios. Continuando con Galván, este alude a que esta red no presenta límites precisos, ni estables y, además mantiene a lo largo de su interacción tensiones, alianzas y conflictos que también

influyen en la relevancia de la red. Por otra parte, las redes secundarias también representan un elemento importante, debido a que son instituidos normativamente y están estructurados para el desarrollo de tareas específicas, del cual la o el individuo puede formar parte y las reconoce como parte de su ser; donde además cumplen roles y, en base a las funciones de las redes, estas cumplen con la satisfacción de necesidades relacionales. Cada una de las redes mencionadas anteriormente implica un fortalecimiento en la red del individuo y, por consecuencia, un incremento directo al apoyo social que este percibe, evidenciando así la importancia de un conjunto de redes. A medida que el sujeto de la intervención va ampliando sus redes sociales, puede ir accediendo a diferentes fuentes de apoyo social, puesto que la pertenencia a redes sociales es imprescindible para conseguir esto. Toda red tiene como punto común la búsqueda y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas a través del relacionamiento de las y los individuos, transformando situaciones complejas a unas más favorables y llevaderas. Ahora bien, se debe tener presente que las redes también pueden llegar a limitar las oportunidades para la autonomía de cada individuo y de las organizaciones, llegando a construir, mantener y romper las relaciones, lo que a través de estas acciones determinan la estructura general de la red (Galván 2007).

Para el proceso investigativo, se considera importante identificar el vínculo con las redes que rodean a las familias con NNA diagnosticados con TEA y el apoyo social que puedan percibir a través de estas, considerando posibles efectos a raíz del aislamiento social y cuarentenas preventivas originadas tras el COVID-19, donde la limitación de reunión, visitas y salidas pudiesen dificultar el acceso, mantenimiento y establecimiento de redes en este grupo.

Enfoque Estructural

Observar a la familia como un sistema interconectado de relaciones permite ampliar la visión a como se influyen mutuamente. Para Salvador Minuchin (1984) la familia es “El contexto natural para crecer y para recibir auxilio. . . . La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona sentimientos de pertenencia.” (Minuchin y Fishman, 1984, p. 24), siendo este grupo donde los individuos se interrelacionan y permiten establecer una visión de tipo sistémica para explorar en la forma en que las personas interactúan entre ellas, según el contexto en el que se están desarrollando, mismo que brinda pertenencia e identidad. Este sistema tiende a mantener cierto grado de estabilidad. El sentimiento de pertenencia se establece en base a las pautas interaccionales y a la manera en que funcionan los “engranajes” del sistema, determinando de esta manera la estructura familiar – o holón – como una matriz de desarrollo psicosocial en constante movimiento donde los sistemas se subdividen gracias a sus límites.

Dentro de todo lo que implica los holones, existen varias definiciones que aplican a la comprensión, siendo el holón individual donde permanece la identidad y autenticidad de cada individuo, el holón conyugal en el que se encuentra la intimidad, contención y apoyo, así como también elementos asociados a la sexualidad y entretenimiento entre la pareja. El holón parental por su parte es fundamental para el abordaje de este estudio pues en este se abarca todo lo que involucra a los individuos en el ejercicio parental, los cuidados necesarios, apoyo y herramientas de contención donde el afecto, dependencia y meta de independencia son fundamentales para establecer un relacionamiento adecuado entre los miembros del holón. Finalmente, el holón

fraternal tiene considerado el relacionamiento entre hermanos(as), la posibilidad de desenvolvimiento entre pares y diferenciación con identidad propia (Zlachevsky y Pena, s/f).

Considerando la existencia de límites entre los holones y la forma en que estos se relacionan, resulta necesario establecer una distribución clara sobre el poder de cada sistema familiar y quienes son los que encabezan la jerarquía, así también como la forma de relacionamiento que tienen los integrantes del sistema. Aquí Minuchin (1998) brinda las definiciones necesarias para comprender que, si los límites de la familia se manifiestan difusos y demasiado permeables, se identifica una familia aglutinada, con involucramiento de todos los integrantes y que dado este componente puede resultar complejo identificar dónde está el poder, lo que hace más propensos a dificultades de afrontamiento en momentos de estrés pero permiten mayor sensación de pertenencia; por otro lado, cuando los límites de la familia se tornan rígidos se habla de familias desligadas.

Ahora bien, existen momentos de crisis donde las familias deben darle frente ciertas problemáticas, sin embargo, en algunos casos se crea un estado de estancamiento donde el problema tiende a persistir en el sistema por un tiempo más prolongado poniendo en amenaza la organización que han sostenido y derivando en crisis, por lo que encontrar estrategias para el cambio puede resultar fundamental para lograr estabilidad.

Estos elementos estructurales a nivel de la familia permiten hacer una revisión de como las familias han dado respuesta a crisis tan significativas como lo fue la pandemia por COVID - 19, que con sus protocolos para la prevención del contagio generaron alteraciones en el relacionamiento con el entorno y con nuestros cercanos, lo que sumado a que dentro de las familias ya se vivencia una crisis en base al diagnósticos de los NNA TEA brinda una posibilidad de análisis amplia para la comprensión de dichos sistemas familiares.

Enfoque feminista

Es un hecho que, históricamente, a la mujer se le han atribuido roles determinados por una sociedad que la observa como fuente de cuidado familiar, calidez y amor maternal relegando a la figura femenina a quehaceres de tipo doméstico y privado, actitudes que de no ser cumplidas son juzgadas a nivel social. Por el contrario, la figura masculina es atribuida a la fortaleza, trabajo, subsistencia de la familia y se le observa de forma activa en un ámbito público, generando que la crítica y polémica comenzara a crecer fomentando el surgimiento de lo que hoy en día se conocería como feminismo. Garrido – Rodríguez (2021) indica explícitamente que los movimientos sociales no permanecen inmutables conforme pasa el tiempo, sino que se mantienen en constante cambio según se modifican las demandas generando así que las distintas etapas históricas se conozcan como “olas”. Para efectos del presente estudio se realiza una revisión a la primera ola.

Garrido – Rodríguez (2021) indica que la primera ola feminista se ubica entre el siglo XIX y XX, siendo este reconocido por su movimiento sufragista y por la lucha por el derecho de ciudadanía de las mujeres, sin embargo, en esta época el término “feminismo” no era empleado. La vida conocida entonces donde la mujer solo se mantenía en el ámbito privado, velando por la crianza y cuidado de los niños comenzó a cuestionarse y a generar que nuevas corrientes de pensamiento emergieran como una búsqueda de corrección a comportamientos donde no se exige la superioridad de las mujeres sino una forma de igualdad. Los primeros pasos del feminismo son vinculados con la Ilustración, cuya polémica sobre las diferencias entre los sexos y la igualdad provoca el surgimiento de un discurso alzado por las voces de quienes consideraban una

injusticia el trato y el menoscabo del que eran receptoras. Según lo expresado en “El pequeño libro del feminismo” (2018), el movimiento creciente estaba compuesto por distintos grupos y activistas independientes que luchaban por la mejora de los derechos de las mujeres, defendiendo diversas causas pero centradas en las mejoras en la legislación para que se lograra equiparar los derechos de hombres y mujeres en ámbitos como la educación, a ciertas profesiones, conseguir el derecho al voto femenino, equiparar derechos laborales, entre otros objetivos, así como erradicar la idea de que el cuidado correspondía únicamente a la mujer.

Para efectos de este estudio, el enfoque feminista facilitará una revisión a como se distribuyen las tareas dentro de la familia y si es una realidad que el cuidado de los hijos recae en las madres, sobre todo en este contexto donde la pandemia exigió que los grupos familiares en su totalidad se mantuvieran en casa.

Marco Conceptual

Trastorno de Espectro Autista

El término *autista* se remonta al psiquiatra australiano Leo Kanner en 1943, cuando lo utilizó para describir por primera vez la existencia de este síndrome, presentándolo como autista o trastorno autista -TA-, lo que hoy se conoce como Trastorno de Espectro Autista, caracterizado por la incapacidad de relacionarse con otras personas, alteraciones significativas del lenguaje que iban desde el mutismo total a la elaboración de relatos sin sentido aparente, sumado a movimientos constantes en patrón que no presentaban ninguna finalidad; en aquel entonces Kanner (1943) estimó que el TA afectaba a 1 de cada 10.000 individuos, sin embargo, con el paso de los años y con el cambio conceptual, la cifra es mayor, estimable un total de 150 cada 10.000 (Quijada, 2008).

Cabe destacar que, paralelo a Kanner, Hans Asperger publicó un artículo basado en la observación de cuatro niños con patrones de conductas similares, con dificultades motoras y sociales, aunque sus habilidades de comunicación verbal eran buenas. Ahora bien, se entiende como un trastorno del neurodesarrollo que afecta el desarrollo de habilidades sociales tales como la comunicación, conducta y es destacado por la presencia de comportamientos repetitivos e intereses restringidos. Dentro del TEA se encuentran el Síndrome de Asperger, Autismo, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y Síndrome de Rett (Universidad de Salamanca, 2007).

Los Trastornos del Espectro autista comienzan a desarrollarse desde la infancia, pudiendo presentarse con distintos grados de afectación, distinto para cada individuo; suelen emerger en una edad temprana, alrededor de los 18 meses o antes de los dos años aunque puede pasar desapercibido en quienes presentan síntomas leves, por lo que es necesario estar atentos a los signos de alarma o que el médico tratante pueda identificarlos durante los controles médicos del niño/a siendo un desafío el proceso de diagnóstico clínico, pues este se basa en una detección temprana de síntomas con el fin de brindar al paciente las herramientas y terapias adecuadas a su requerimiento pues este diagnóstico temprano genera un tratamiento precoz que se relaciona proporcionalmente con el pronóstico; si bien, uno puede detectar elementos que sugieran o insten a sospechar de un posible TEA, el diagnóstico de manera formal no se puede realizar antes de los 24 meses, incluso se corre el riesgo de confundir algunos síntomas y clasificar el trastorno de forma incorrecta, por lo que es necesario tener el acompañamiento profesional adecuado para su correcta detección.

Tabla 1

Signos de alarma para iniciar el estudio de un posible trastorno del espectro autista.

No se observan sonrisas u otras expresiones placenteras a partir de los seis meses.

No responde a sonidos compartidos, sonrisas u otras expresiones a partir de los 9 meses.

No balbucea a los 12 meses.

No hace o no responde a los gestos sociales (señalar, mostrar, decir adiós con la mano, entre otros) a partir de los 12 meses.

No dice palabras sencillas a partir de los 16 meses.

No hace frases espontáneas de dos palabras con sentido a partir de los 24 meses.

Cualquier pérdida de lenguaje o habilidad social a cualquier edad.

Fuente: Extraída de Bonilla y Chaskel (2016) quienes la modificaron de Mulas FR, et Al. Modelos de intervención en los niños con autismo. Rev. Neurol.2010;50(Suppl 3): 577-84.

Respecto al proceso de terapias y tratamientos, no existe un único modelo para las personas con TEA y su familia, por lo que es importante acompañar un equipo profesional adecuado y capacitado para cubrir las necesidades con acompañamiento, refuerzos positivos, entrega de herramientas conductuales, soportes de comunicación, estrategias de contención y habilidades que contribuyan al desarrollo y evolución satisfactoria del niño y de su familia.

El proceso de diagnóstico es complejo y difícil de asimilar, sobre todo para los padres que previo a este periodo de búsquedas de respuesta a las actitudes atípicas de su hijo/a, gozan de una crianza inicial considerada “normal” o dentro de lo usual con un hijo/a que se desarrolla de la misma forma que otros hasta llegar al momento donde se detectan ciertas conductas que

desconciertan y siembran dudas en los padres, incluso en algunos existe negación y asumen que se trata del desarrollo normal del bebé; es un periodo de tiempo que, según Martínez y Bilbao (2008), mantiene una lucha constante entre la esperanza y la desesperanza generando dolor e incertidumbre en el grupo familiar; sumado a esto se añade la tensión y el dolor que implica un largo proceso de diagnóstico fiable y que de respuestas claras a lo que se sospecha, siendo una etapa cargada de un desgaste en ellos, relativamente recompensado en el proceso final del diagnóstico donde logran sentir cierto grado de tranquilidad al entender lo que en realidad sucede con sus hijos y les permite brindarle sentido a sus acciones así como también ayudar e intervenir para entenderlo y hacerse entender, pero esto no quita lo doloroso de aceptar el diagnóstico y la incertidumbre de lo que se viene por delante, a través de tratamientos, terapias, y el cruce de las distintas etapas en el desarrollo personal de sus hijos. Es importante recordar que:

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca (Martínez y Bilbao, p.5).

Dinámica Familiar

La dinámica familiar puede entenderse como esas interacciones y procesos dentro del grupo familiar, el manejo de las relaciones entre los miembros y la forma en la que se estructura la organización entre ellos estableciendo normas, distribución de tareas, funciones y roles.

Dentro de la familia existe un conjunto de relaciones entre los miembros basadas en la cooperación, intercambio, poder y conflicto; a este conglomerado de elementos se le denomina

“Dinámica Familiar”, esto según Torres et al (2008), citando a Oliveira, Eternod y López (en García, 1999). Por su parte, Minuchin (1986), citado por Arias (2013) la dinámica familiar se mira como algo suscitado en el interior de la familia, con lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles. En base a esto, para que exista una dinámica familiar adecuada y sana para el grupo familiar es necesario tener normas de convivencia claras dentro de este, contar con los mecanismos adecuados para enfrentar conflictos, tener una distribución de tareas acorde.

Minuchin (1986) entiende a la dinámica como algo interior de la familia, donde los integrantes se encuentran ligados por lazos de parentesco, relaciones afectivas, comunicación, límites, roles, entre otras funciones asignadas a sus miembros, mientras que Agüedo (2005) citado en Gallego (2011) afirma que la dinámica familiar considera las situaciones psicológicas, biológicas y sociales que se manifiestan en las relaciones entre la familia, posibilitando entonces el ejercicio de la cotidianidad con elementos como la comunicación, afectividad, autoridad y crianza y los subsistemas de la familia. La dinámica familiar tiene efectos positivos o negativos en el desarrollo de un infante y no solamente durante un periodo de tiempo determinado, sino que esto se vive a lo largo de los ciclos vitales; cabe destacar que la dinámica familiar no es estática, se mantiene bajo cambios estructurales, evolutivos y funcionales que se modifican conforme el grupo familiar madura y a la historia que lo va formando, regulando la convivencia y el desarrollo armónico. Para este aspecto resulta necesario que cada uno de los integrantes conozca su rol dentro en el sistema familiar sin que esto les quite su individualidad. Para una correcta dinámica familiar se debe considerar características tales como la comunicación, el afecto, la autoridad, los roles y las pautas de crianza. Para efectos del presente estudio se revisarán únicamente las siguientes características:

- **Comunicación:** Es fundamental para las relaciones familiares dado que en esta se basa el intercambio de ideas, pensamientos, emociones y sentimientos entre los miembros siendo exteriorizadas de forma verbal, no verbal y kinésica. Aguledo (2005) citado en Gallego (2011) señala que la comunicación sostiene un intercambio de información clara ya sea de acuerdos o desacuerdos, la comunicación no siempre trata de un intercambio positivo, como lo son comunicación bloqueada donde la familia no se compromete afectivamente, presentan poco diálogo y tiende a tratar asuntos superficiales, mientras que la comunicación dañada se basa en un lenguaje despectivo, con reproches, críticas destructivas y silencios prolongados; estos tipos de comunicación generan el distanciamiento entre los integrantes y provoca un debilitamiento en los vínculos. Magaña (2006) en Gallego (2011) indica que la comunicación facilita la expresión del ser humano de forma natural, tal como es a la par de interactuar con sus semejantes, generando un desarrollo individual positivo para el individuo. Por su parte, Ares (1990) también citado por Gallego (2011) establece la importancia de establecer con claridad los límites, jerarquías y roles para evitar confusiones y malentendidos que pueden tornar confuso el vínculo comunicacional y termine con la ruptura del vínculo afectivo comunicativo.
- **Afecto:** Entendido como el vínculo que une a la familia, es una de las interacciones más importantes de la vida de un individuo, pues se siente amado y respetado, potenciando la satisfacción personal y el desarrollo en el grupo familiar. En el caso de las familias con niños, estos al buscar ser amados se enfocan en cumplir los requerimientos de los adultos para que el afecto hacia ellos prevalezca, haciendo fundamental que esta característica se solvente con un apego seguro que brinde estabilidad, cuidado y afecto a los niños, permitiendo el desarrollo de su vinculación con el resto del grupo familiar. En este punto resulta necesario destacar que existen diferentes vínculos en la afectividad, existiendo afectividades positivas y negativas,

donde una afectividad de aceptación genera en los NNA sentirse amados, valorados y cuidados con un lugar seguro; por su parte el rechazo se caracteriza por la exclusión del miembro, en el abandono y en castigos severos; por su parte la sobreprotección es prácticamente un antónimo de la descripción anterior pues en este existe un contacto excesivo, realizando actividades que el niño/a puede hacer de forma autónoma. La ambivalencia afectiva mezcla ambas señaladas generando confusión e inconsistencia en los niños al rechazar y sobreprotección.

- **Roles:** Consiste en el entretendido de vínculos y roles asimétricos que son asumidos e internalizados de forma distinta por cada integrante. Estos roles por lo general se asocian a una división por género y los estereotipos que la cultura ha asignado a lo femenino y masculino, asociando a la figura materna con la calidez y crianza y a la figura paterna con su labor de proveedor y jefe de hogar; sin embargo, Gallego (2011) al citar distintos autores como Marín, Infante y Rivero en 2002, deja en evidencia que el rol de la mujer dentro del núcleo familiar no se reduce únicamente a las labores de cuidado de los hijos sino que, además de su rol de madre, existe también el trabajo remunerado que esta puede realizar, triplicando así su grado de responsabilidad dentro de la familia y generando malestar emocional y estrés.

Pandemia

Las expresiones de Villegas-Chiroque (2020) en “Pandemia de COVID19: Pelea o Huye” revelan que en los últimos cien años no había sido vivenciada una emergencia de esta magnitud. Tras la declaración del brote epidémico, la contingencia es declarada con el término “emergencia de salud pública de interés internacional”, terminología empleada cuando una enfermedad afecta

a más de un país y requiere de medidas más estrictas y coordinadas para enfrentarla; cabe destacar que esta categoría se otorga cuando la situación es grave, tiene implicancias para la salud pública de más de un país y, sobre todo, que necesite una acción inmediata a nivel internacional (OMS, 2016). Sin embargo, la situación mundial llegó a extremos que superan dicha categoría y en base a esto se declara al virus como pandemia, cuyo significado implica, teóricamente, la propagación a nivel mundial de una enfermedad nueva (OMS, 2010).

La pandemia implicó que las medidas se intensificaran en todos los países donde el virus permanece activo y, una de las medidas más estrictas ha sido la implementación de cuarentenas. Según el Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina [ICIM] (2020), la cuarentena es definida como la “separación y restricción de movimientos de personas que estuvieron expuestas a una enfermedad infecciosa, pero que no tienen síntomas, para observar si desarrollan la enfermedad” (párr. 4). Se desprende de lo anterior que existe la posibilidad de diversos confinamientos como el voluntario y obligatorio: el primero de ellos hace referencia a un aislamiento que se hace por decisión propia, realizado por personas pertenecientes a grupos de riesgo y que por sugerencia debe realizarse a lo largo de toda la pandemia; mientras que el obligatorio, está destinado a quienes hayan estado en países con casos o mantenido algún contacto estrecho con una persona positiva a COVID-19. También se aplica esta categoría a personas que viven en zonas en las que se ha declarado cuarentena obligatoria, donde se evidencian altos índices y riesgo de contagio, siendo determinada por la autoridad sanitaria.

En base a lo anterior, resulta relevante estudiar las implicancias que la contingencia ha generado en la vida de las personas, particularmente en las familias con hijos/as TEA; la importancia recae en las medidas que se han extremado con la finalidad de disminuir los posibles contagios y que han limitado considerablemente la libertad de desplazamiento de las personas.

Además de la existencia de cuarentenas y confinamientos, existe la alternativa que permite controlar la propagación del virus como lo es el distanciamiento social, siendo una de las herramientas más empleadas a nivel general, basada en la probabilidad inferior de que una persona positiva o asintomática esté en contacto con una persona sana.

Considerando lo anterior, puede llegar a surgir una problemática conocida como aislamiento social, la cual se define como la situación objetiva de tener mínimos contactos con otras personas, esto puede estar estrechamente vinculado a la aparición de la sensación de soledad por lo que es fundamental hacer la diferencia entre ambos, dado que, la definición de soledad implica diferenciación de “categorías”: por un lado, está la sensación subjetiva de tener menor afecto y cercanía de lo deseado en el ámbito íntimo -soledad emocional-, por otro lado, se encuentra el experimentar poca proximidad a familiares y amigos -soledad relacional- y finalmente está relacionado con sentirse socialmente poco valorado lo que se asocia a una soledad colectiva (Gené et al., 2016).

Marco Empírico

La pertinencia de un sustento empírico que permita evidenciar cuan incursionada están las temáticas es necesaria en toda investigación, la temática y cuáles son los conocimientos que se poseen hasta ahora es fundamental. Si bien, todo lo que respecta al Trastorno del Espectro Autista [TEA] se ha investigado arduamente a lo largo de los años, volver a los efectos que genera el diagnóstico dentro de la familia permitirá entender no solamente el diagnóstico sino también los cambios detonados a causa de este. Rojas et. al. (2019) realiza una revisión del concepto TEA, indicándolo como “una alteración en la trayectoria del neurodesarrollo que tiene manifestaciones observables en la conducta desde edades tempranas” (p.2); dicho diagnóstico se

manifiesta en ocasiones con algún grado de discapacidad que puede evidenciarse en el 70% de los casos diagnosticados y que por consecuencia requieren del apoyo familiar y de apoyos denominados por los autores como “comunitarios”; indican a su vez que la evolución de conocimientos generados a través de los años son fruto de las estrategias que buscan favorecer a los pacientes de tal manera que la calidad de vida de los niños diagnosticados se vea mejorada, sobre todo cuando existen intervenciones especializadas que logran dar respuesta al listado de potenciales manifestaciones clínicas que dependen exclusivamente del individuo y de su etapa en el ciclo vital.

Resulta fundamental destacar, como previamente se ha señalado, que cuando se diagnostica al NNA también es el inicio de un largo camino para su familia, quienes deben pasar un aproximado de 3,5 años para tener la confirmación del diagnóstico, algo que llevado a la realidad resulta un desmedro del proceso pues, tal como señalan los autores, mientras antes se comience todo el proceso interventivo es más probable reducir la severidad de la sintomatología; sin embargo, existen situaciones que incluso teniendo un diagnóstico oportuno no son posibles de atender, exclusivamente por factores económicos, pues la implementación de terapias continuas implica una dificultad ante la carencia de recursos.

En una mirada hacia los contextos que rodean a los niños TEA, “La evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños con trastornos del espectro autista” (2021), se realiza una revisión que permite hacer un análisis de la complejidad que contempla tanto al niño como a la realización del diagnóstico y su evaluación, donde existe el gran reto de encontrar las vías que se adecuen a la persona. Estas características deben considerarse en los Centros de Diagnóstico y Orientación (CDO (Centros de Diagnóstico y Orientación)) pues estos centros junto con el equipo de especialistas que los componen, son quienes dan pie al inicio interventivo al que se va adicionado a los profesores de las escuelas, la familia y los equipos médicos que son

un elemento fundamental para el éxito del proceso, por lo que es una necesidad imperante que los profesionales se encuentren capacitados para encaminar el proceso hacia un descubrimiento de las fortalezas y necesidades del entorno familiar y del niño/a.

El proceso de diagnóstico sigue un patrón similar donde las primeras fases se basan en un carácter clínico seguido del proceso educativo donde la evaluación psicopedagógica y la intervención multidisciplinaria fortalece el proceso y el relacionamiento entre los profesionales creando una red intersectorial capaz de generar habilidades en la familia y en el diagnosticado, además la relación entre estos y la familia se basa en la ayuda mutua y la colaboración. Los autores citan las palabras de la psicóloga Patricia Morales (s/f) que plantea *“la detección de fortalezas en una persona con TEA es una tarea primordial y necesaria para desarrollar y planear un programa educativo”* (p.5).

Cuando se diagnostica a un niño o niña con TEA, la familia se verá implicada a diversos niveles, donde sentimientos como la pena, frustración, dolor y la negación pueden ser parte del amplio repertorio emocional que influenciará a la persona y al conjunto familiar pues las tensiones y los problemas pueden tornarse frecuentes. Los autores subrayan que en el proceso la incorporación de la familia es necesaria para obtener un grado de participación adecuado, creadores de las transformaciones que afectarán la dinámica familiar, por eso conocer el contexto familiar permite comprender a cabalidad el ambiente donde se desenvuelven los miembros, quien asume el rol de cuidado o pasa más tiempo con el niño/a, y su forma de comprender e interpretar el diagnóstico.

Cabe destacar que el entorno social de la familia juega un rol fundamental, pues la misma comunidad aporta condiciones de estabilidad y equilibrio en la familia, siendo un sistema que brinda interacciones sociales que generan relaciones interpersonales basadas en las necesidades a las que la misma comunidad puede responder mediante instalaciones recreativas, culturales,

sociales que otorgan nuevas herramientas al grupo familiar. Considerando estos elementos en su conjunto, se puede establecer la importancia de las redes en sí mismas, como potencialidad y elemento positivo cuando estas son fuertes y accesibles.

Sumando antecedentes a lo anterior, y siguiendo a Olbine-Yais et.al. (2019) es observable lo relevante que resulta la intervención temprana en quienes tienen necesidades educativas especiales, los autores realizan un estudio donde elaboran una estrategia educativa de orientación a familias con niños con TEA, de manera que se profundice la función educativa de estos. El trabajo realizado por la familia es fundamental para la inclusión social, educativa y comunicacional del niño, lo que conjugado de un adecuado acompañamiento especializado genera efectos positivos en el paciente con mejoras evidentes. La familia pretende potenciar al niño según sus necesidades educativas especiales —pues dependen del propio infante— brindando estimulación, acompañamiento y compartiendo el desarrollo de aquellas áreas que deben potenciarse; pero dentro de estos aspectos positivos se observa una insuficiencia asociada al conocimiento de las áreas del desarrollo afectadas en el niño/a, la preparación que se tiene para cumplir con esta función educativa. Olbine-Yais et.al. (2019) señalan que algunas de las características identificadas en las familias estudiadas son:

- Frustración en base al diagnóstico.
- Sentimientos de culpa.
- Emociones negativas tales como la frustración, estrés, ansiedad o depresión.
- Nivel socioeconómico fluctuante entre alto y promedio.
- Actitudes psicopatógenas por parte de los padres tales como la sobreprotección y la permisividad.

Esto sin mencionar la frialdad que algunos padres presentan ante la falta de comprensión del diagnóstico, una postura hermética y cargada de tensiones emocionales que significan

dificultad para conocer el funcionamiento familiar que, en algunos casos, implica un desafío para los padres porque “no se sienten lo suficientemente preparados para satisfacer las necesidades educativas de sus hijos” (Olbine-Yais et.al. 2019, p.5).

El trabajo con familias y sus hijos resulta complejo, son dinámicas, ninguna puede compararse a otra aun cuando existen similitudes en composición, por eso resulta necesario optimizar y mejorar el proceso de orientación para estas familias, para brindar las herramientas que necesitan y que a su vez puedan ser un aporte al niño/a diagnosticado.

Con estos elementos en consideración, ingresamos al contexto en el que se sitúa esta investigación, donde el brote pandémico ha sumergido a la sociedad en un vertiginoso proceso de cambios y procesos adaptativos. En el artículo “A família: um recurso para a intervenção social em períodos de incerteza” (Ferreira y Pena, 2021), se enfatiza la importancia del rol que cumple la familia en cómo se brindan las potencialidades a sus miembros y en la manera en que se convierten en una especie de lugar seguro; el concepto de familia no solamente se limita a lo que es parentesco o consanguineidad sino que también “*debe ampliarse a las conexiones basadas en confianza, el apoyo mutuo y un destino común*” (Ferreira y Pena, 2021, p.2).

En lo que respecta a calidad de vida en las familias, el artículo “Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora” (Mazo et. al. 2019) permite observar cómo la educación familiar se relaciona con la calidad de vida de los niños de forma positiva o negativa mediante la orientación de los ciclos vitales, y también que problemas que los rodean pueden influir en ellos, como el escaso acompañamiento, la dirección que le otorgan sus figuras significativas, la fragilidad de los vínculos. Según lo expresado por los autores, la familia es agente educador y gestor de la calidad de vida mediante la socialización donde el adulto ocupado del cuidado de niño/a debe garantizar espacios de desarrollo, que brinde aprendizaje y

experiencias para que existan herramientas generadoras de habilidades de desarrollo biológico, psicológico y social; la familia cumple con la creación de espacios que permitan el desarrollo integral, favoreciendo el ajuste familiar y social, y, cuando las prácticas son más hostiles, se complejiza la adaptabilidad del infante.

Ferreira y Pena (2021) hacen mención en como la pandemia afectó la dinámica familiar sobre todo en algunas familias que presentan mayores índices de vulnerabilidad, donde requieren de apoyo de profesionales y equipos multidisciplinarios que estén preparados para intervenir en medio de la contingencia sanitaria, pero también se necesita entender que no solamente la presencia de estos individuos puede ser una ayuda para el grupo familiar sino que ellos a su vez son una potencialidad en sí mismos, brindando herramientas para la intervención, pues toda persona y familia cuenta con capacidades que permiten mejorar sus calidades de vida y que se asocian a su vez a las historias de vida que poseen. Esto, llevado a la contingencia, deja en evidencia a la familia como una red fundamental y potenciadora de respuesta, incluso cuando emociones como la ansiedad, desesperación, situaciones conyugales complejas, carencia de redes o sistemas de apoyo y contextos económicos desfavorables se han convertido en un desafío diario. Considerando estos elementos – positivos y negativos propios de la familia –se posibilita la opción de intervenir priorizando la conexión del grupo familiar con sus redes en busca de lo denominado como “preservación de la familia” (Rodrigo, 2008, citado por Ferreira y Pena, 2021). En este concepto se abordan temas como la responsabilidad parental en la tarea educativa, el sentido de compromiso, el apoyo familiar, el acceso a recursos comunitarios y busca ser un pilar para la familia donde se puedan reforzar los vínculos.

Algunos de los resultados evidenciados por los autores mencionan los cambios a nivel laboral, donde varias personas perdieron sus trabajos o se vieron en la necesidad de dejarlos para cumplir labores de cuidado de sus hijos ante el cierre de escuelas; por otra parte, la población

manifiesta síntomas de ansiedad, depresión o estrés postraumático. Se evidencian a su vez dificultad para equilibrar y compatibilizar la vida laboral y la familiar junto con los tiempos de ocio o mantención del estilo de vida previo a la crisis. Finalmente “el estudio concluyó que la crisis de la pandemia por motivos de salud afectó significativamente al bienestar financiero, pero también al social y mental de los individuos y las familias, en una relación directa con la fragilidad del empleo y la consiguiente reducción de los ingresos del hogar” (Ferreira y Pena, 2021, p.7).

Además, en el contexto sanitario las emociones y pensamiento negativos se elevan como una amenaza para la salud mental (Arias et. al., 2020). Por la alta contagiosidad del virus, la necesidad imperiosa de poner barreras que protegieran al entorno de los potenciales contagios se hizo presente, provocando incertidumbre y angustia; para pacientes y personal de la salud, se aprecia la sensación de miedo a la muerte o presentar sentimiento como soledad, tristeza o irritabilidad, mientras que quienes se sienten más susceptibles a sensaciones inofensivas a nivel corporal y las valoran como riesgo a estar infectados, incrementa los niveles de ansiedad, limitando las decisiones racionales y su comportamiento.

Se especifica a la ansiedad como una condición transitoria donde la emocionalidad es caracterizada por la propensión ansiosa y señalan que cuando ésta patología sobrepasa cierto punto y la capacidad de adaptación del sujeto puede detonar en malestares de distinta índole, ya sean físicos, psicológicos y/o conductuales, que si no se saben manejar podrían desencadenar prácticas poco sanas, como por ejemplo, la ingesta de bebidas alcohólicas; similar situación sucede con la depresión, que afecta la capacidad de las personas para realizar actividades básicas diarias como respuesta a la condición emocional transitoria que deja a la persona propensa a estados depresivos, quedando expuestos – en casos donde no se puede controlar – a la presencia de ideas suicidas, por lo que estas situaciones requieren de una atención rápida y especializada.

Es por esto que el sistema de salud no solamente está atento a las sintomatologías respiratorias, sino que también deben mantenerse atentos a los estados psicológicos de la comunidad. Considerando dichos elementos, el bienestar psicológico puede jugar como un factor de riesgo o como un factor protector, en favor de la salud mental; los autores señalan que dentro de la población estudiada – personas sometidas a aislamiento social en sus viviendas – los sentimientos negativos como la ansiedad predominaron en la mayoría de los encuestados con niveles altos y medios, mientras que el estado de depresión se mantuvo en rangos medios con el 12,20%. En lo que respecta a los niveles de estrés el 66,49% reconoce tener sus niveles de estrés alterados, sobrepasados del límite y con excesivo estrés. Frente a la situación epidemiológica causada por la COVID-19, las personas estudiadas presentaron alteraciones psicológicas de ansiedad y depresión como estado, altos niveles de estrés y sin idea suicida en la mayoría de los casos.

Es interesante recordar que históricamente los roles parentales se han establecido en la idea de madre cuidadora y padre proveedor, la pandemia ha obligado a reestructurar el funcionamiento de la familia y esto ha generado que las madres vean afectado su rol en base a las redes de apoyo y al proceso de adaptación exigente al que se han visto enfrentadas Vázquez y Romero (2021). Los padres logran establecer sus roles parentales basados en las interacciones que surgen dentro de su sistema familiar y de esta manera se crean las pautas de crianza, las expresiones de afectividad y evidentemente, la dinámica familiar. Estos factores están directamente asociados con el entorno y con el apoyo familiar, factores que como consecuencia de la pandemia se modificaron generando cambios en el rol parental, particularmente el de la madre, pues se ha tenido que adaptar a nuevas medidas que prevengan potenciales contagios y acoplar todo dentro de un contexto donde las redes más cercanas se han tenido que distanciar físicamente como respuesta a las cuarentenas, aislamiento y otras restricciones.

Las autoras indican que el rol materno se va construyendo conforme pasan los meses y que para el inicio del primer año las pautas de crianza ya se deben encontrar formadas ¿Qué sucede cuando los efectos de la pandemia también afectan la cotidianidad de la familia y por consecuencia la forma en que se construye la maternidad? Los resultados del estudio demuestran que aquellas madres que contaban con apoyo familiar durante la pandemia, ya sea por parte de sus familiares de origen o exclusivamente de la pareja, logran adoptar el rol materno con niveles altos a diferencia de quienes carecen del apoyo o quienes son madres jóvenes sin experiencia en la maternidad. También se destaca que la interacción con la pareja es fundamental para el rol materno, pues confía en delegar labores de cuidado del bebé; además, se menciona que, dentro de los cuidados del bebé, la distancia con los equipos de salud significó una dificultad para las madres que sentían complejo el cuidado para preservar la salud de sus hijos.

La pandemia puso en jaque la forma en la que se interactúa y además generó que la diada madre – hijo, se alejara de las instituciones de salud y se acercaran más al uso de tecnologías como herramienta en el cuidado. Aquí se hace mención de que la atención en salud a través de la virtualidad no resulta eficaz, pero que dado el contexto era necesario donde según Molina, citado por Vásquez (2021) “Esta medida emergente constituye un recurso del macrosistema como parte de la adecuación de los cuidados en tiempos pandémicos realidad que no es ajena a ningún grupo con necesidades especiales de cuidado como bien afirma la Organización Mundial de la Salud” (p.6). Si bien el artículo se asocia a la crianza de un recién nacido, algunos elementos son rescatables para considerar en el posterior análisis de resultados de esta investigación.

Además, y asociado con lo anterior, se han manifestado consecuencias producto de la pandemia en la atención sanitaria a las personas con discapacidad. En el capítulo 5 de “El

Impacto de la Pandemia COVID – 19 en las Personas con Discapacidad” (García, 2020) se especifica que antes de la contingencia sanitaria un promedio de 8 personas tenía programada una consulta médica ya sea para una prueba u operación, una consulta de rutina, atención primaria u otro tipo de atención, sin embargo, por lo cambios propios de la crisis sanitaria, de la totalidad de usuarios no recibió la atención programada , entre las cuales destacan en su mayoría mujeres, población hasta los 24 años y las personas con varios tipos de discapacidad, ya sea física, de salud mental y psicosocial; cabe destacar que estas citas fueron retrasadas, atendidas de forma telemática o simplemente desde el centro de salud anularon la hora de atención. Con la pandemia exigiendo más y más de los equipos de salud, las atenciones se tornaron más complejas para la comunidad, en particular las personas con discapacidad valoran de forma negativa la atención recibida durante la crisis donde el 41,7% de la población cataloga la atención recibida como peor a antes de la pandemia y en 20,5% como mucho peor, dejando en evidencia la percepción de los propios usuarios sobre la situación, lo que se reitera al hablar de tratamientos farmacológicos y rehabilitaciones, donde el 35,6% no pudo recibir todos los servicios necesarios e incluso han manifestado dificultades para recibir esta. En personas con situación de discapacidad se torna cada vez más complejo tomar contacto con los profesionales, no han recibido respuestas y las herramientas telemáticas que se emplearon no funcionaron, ya que no cuentan con accesibilidad en teléfonos y aplicaciones móviles.

Es un hecho, ante los datos revelados, que la presencia del COVID-19 ha tenido gran implicancia en la salud y bienestar físico y emocional de las personas, quienes manifiestan el deterioro en su estado de ánimo, su calidad de vida y su salud mental en comparación al estado previo de la pandemia, así como ciertas dificultades en procesos de comunicación, sentimientos negativos como ansiedad o nerviosismo, aumento de tiempo frente a la pantalla, aumento de peso, entre otros cambios que determinaron que el 68,1% de los encuestados manifestara que los

meses de contingencia han tenido efectos negativos, especialmente en ciertos colectivos como la población femenina o las personas mayores de 65 años.

Ahora bien, las familias han debido estructurar sus formas de organización como una respuesta a la pandemia, en el año 2020 Valle – Morfin et.al, realizan el estudio “Organización familiar durante el confinamiento en familias mexicanas” en el que se realiza una revisión sobre las diversas actividades realizados dentro de la casa como la limpieza, la alimentación, actividades de ocio y/o escolares a lo largo de las restricciones sanitarias y como cambiaron la manera en la que se relacionaban las familias. Estas cobraron una importancia que escapaba al rol fundamental de construir al ser humano mediante vínculos, hábitos y bienestar, enfrentándose al desarrollo de prácticas cotidianas que se realizaban en medio de los aislamientos cambiando la organización familiar.

Serret (2008) citado por Valle – Morfin et.al. (2020) hace mención que los roles dentro del espacio familiar se asocian a una condición de género por el cual se marca un límite en la actividad a realizar y lo que se concibe como fuera de la norma, por lo que dentro de los roles realizados existen algunas expectativas de quien será quien los realizará, de modo que se crea una diferenciación de las actividades orientadas en la idea preconcebida de lo femenino y lo masculino. Incluso en pandemia estas ideas se han preservado e incluso se han remarcado debido a estas actividades que realizadas dentro del hogar se centran en el cuidado, alimentación, limpieza de espacios y ropa, actividades recreativas y de esparcimiento en un contexto complejo que limita las salidas, el trabajo doméstico y trabajo no remunerado que recae principalmente en la mujer. Considerando que durante la pandemia también se agregó la ayuda con las tareas escolares, las clases online y otros escenarios que en la normalidad se efectuaban en la presencialidad resulta interesante analizar en quienes recayeron estas nuevas responsabilidades.

Las actividades cotidianas, normalmente se delegan a las mujeres y son asumidas por ellas, además el entorno – varones y/o hijos – al colaborar en la ejecución de estas tareas lo asocian a estar ayudando a la mujer y ellas mismas lo interpretan de esta manera y no se le observa como un trabajo colaborativo. Considerando que previo a la pandemia las tareas eran realizadas sin la presencia de la familia, las cuarentenas cambiaron este contexto generando que la vivienda se encontrase llena de gente, donde es posible apreciar que, a pesar de que en la actualidad existe una perspectiva de género más arraigada que fomenta la distribución de tareas, aún existe una predominancia en el quehacer doméstico femenino siendo esta identificada como la responsable de los cuidados y de todo lo que implica “ser maternal”.

Similar situación sucede con el proceso académico de los hijos mediante virtualidad, las madres se vieron en la necesidad de dividirse para sustituir a las maestras por tiempo prolongado y complejiza según los requerimientos escolares incrementan generando mayores índices de estrés, tanto en padres como en niños; pese a esto, las familias lograron un proceso de adaptación distinto al interior de su sistema que replantea el cuidado emocional de sus miembros.

En lo que respecta al esparcimiento y tiempo de ocio, conforme lo expresado por Salazar (1997) citado por Valle – Morfin et.al. (2020):

el abordaje del tiempo libre debe considerar a la familia, porque gracias a su análisis se demuestra que la organización de las actividades no depende solamente de una decisión individual sino colectiva; asimismo, permite conocer las normas y valores del contexto de pertenencia que se toman en cuenta para realizar dichas prácticas (p.13)

En los siguientes párrafos se realiza una revisión particular de lo acontecido en las familias durante la pandemia, donde los autores coinciden que esta crisis sin precedentes ha generado un desequilibrio en el estado anímico de los sujetos. Hernández, J. (2020) revisa algunos efectos en la salud mental, donde el miedo se expandió rápidamente a nivel mundial, generando preocupación, aislamiento social, incertidumbre, rutinas diarias alteradas, dificultades económicas y miedo a potenciales contagios, situación que empeora al sumar el exceso de información y la seguidilla de rumores que ponen en riesgo la salud mental o empeoran sintomatologías previas.

Todo lo anterior genera consecuencias psicológicas que incrementan el riesgo psicosocial potenciado la dependencia de bebidas alcohólicas o sustancias, sentimientos de soledad no deseada y ausencia de redes de apoyo, la presencia de individuos con precariedad, aumento del riesgo de suicidio, incremento de comorbilidades, convivencia en entornos riesgosos, dependencia de terceros, entre otros, así como también impacta las actividades, interacciones y comportamientos sociales a múltiple nivel, que al verse limitadas por las medidas sanitarias como el distanciamiento social, el autoaislamiento, el cierre de establecimientos educacionales, prohíben las vivencias de experiencias que eran cotidianas y que provocan problemáticas en la salud mental independiente si se trata de un adolescente, un joven, un cuidador o una persona mayor.

En “Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista” (Guardiano, 2020), se realiza un estudio observacional, transversal y analítico, con el objetivo de conocer como vivieron los niños con TEA y sus familias el periodo de aislamiento social durante la cuarentena provocada por el COVID-19. Si bien durante el contexto sanitario se establecieron distintas modalidades para que los NNA pudiesen continuar su proceso educativo, resultó evidente que aquellos niños con necesidades de educación especial se vieron perjudicados tanto

en el acceso a sus clases y a las terapias necesarias pues estas se suspendieron como una forma de descongestionar al sistema de salud colapsado por la alta demanda.

Dado que los cambios tienden a ser grandes desafíos para los niños con TEA, esto puede provocar consecuencias en la salud mental del grupo familiar. En base a lo anterior, se realiza el estudio en padres tanto de niños con TEA y de niños sin enfermedades del neurodesarrollo, obteniendo como resultado que el 72,1% padres de hijos con TEA evidenciaron cambios de comportamiento en sus hijos, tales como ansiedad, irritabilidad, obsesión, hostilidad e impulsividad, mientras que los padres de los niños sin diagnóstico no detectaban cambios. Respecto a las rutinas y a lo estructurados que son, en su mayoría mantuvieron sus rutinas, se les asignaron tareas y/o tuvieron la posibilidad de aprender algo nuevo, aunque si resulta coincidente que ambos grupos de padres percibieron un impacto negativo con respecto al aprendizaje de sus hijos, como efecto de la pandemia y de las medidas implementadas. La mayoría de los efectos de la pandemia se ven más reflejadas en el grupo de padres con hijos diagnosticados con TEA dado su alto riesgo de manifestar ansiedad y que esto pueda detonar en una crisis. Los cuidadores se preocuparon por mantener las rutinas, distribuir tareas y brindar nuevas experiencias a sus hijos, en un intento por reducir el impacto negativo de la cuarentena y evitar el caos en el hogar. Además, los cuidadores puntuaron niveles medios más altos de ansiedad y niveles de ansiedad más altos en ellos mismos que en sus hijos y señalaron importantes desafíos como la enseñanza infantil, el manejo del comportamiento de los niños, el mantenimiento de rutinas, el mantenimiento de los niños ocupados y el aislamiento social.

Unido a lo anterior, la crisis sanitaria implicó cambios vitales a nivel sociedad, que orillaron la adaptación a nuevas rutinas que pudieron aumentar o agravar padecimientos con síntomas emocionales que se pueden enfrentar potencialmente con resiliencia y estrategias de

regulación positivas. Trejo et. al. (2020) revisan en sus 31 díadas conformadas por adolescentes y sus cuidadores principales la regulación emocional, la resiliencia y la sintomatología ansiosa, depresiva y estrés manifestada y los resultados obtenidos se asocian al clima familiar negativo o estrategias de regulación deficientes, así como también la baja resiliencia de los adolescentes quien tienen un ajuste más complejo a la realidad.

Conforme lo expresado en el artículo, es la población infantojuvenil la que tiene menos probabilidad al contagio del virus, pero a su vez son los más afectados por las restricciones sociales y las medidas que impidieron la asistencia a los lugares de socialización; por su parte los progenitores debieron quedarse en casa por el trabajo telemático o la pérdida de este, además de cuidar a los hijos de forma simultánea y significando un nuevo agente estresor en la convivencia de la familia propiciando la aparición de estrés, ansiedad y depresión.

El sistema familiar que ya se encuentra expuesto a la tensión de la contingencia se ve influenciado por la manera en que se responde a los estímulos y los vínculos afectivos se refuerzan mutuamente así como también son capaces de responder a situaciones de alto estrés a través de la resiliencia y el crecimiento postraumático, los adolescentes responden de mejor manera cuando sus cuidadores reaccionan oportuna y adecuadamente a sus necesidades, mientras que cuando no se cuenta con este apoyo, la presencia de problemas de salud mental incrementa. Los padres con mayor sintomatología emocional tienden a tener hijos con mayores problemas asociados a salud mental. Los autores indican de forma explícita que existe gran relevancia en atender a los miembros de una familia como a un conjunto, a través de intervenciones que logren mejorar los vínculos y las estrategias familiares; la crisis ha generado un desajuste emocional a nivel cuidador evidenciando esto en el empeorado clima familiar así como una baja reevaluación emocional del adolescente, lo que sumado a la baja resiliencia adolescente determina una pobre

regulación emocional y en consecuencia altos niveles de estrés. La importancia de tener un sistema fuerte se remarca en sus integrantes, pueden enfrentar las situaciones haciendo ajustes familiares positivos con herramientas potenciales, para sobrellevar la crisis en conjunto con mayor resiliencia, mejores estrategias y menos índices de estrés, a diferencia de quienes carecen de estas herramientas y sucumben en un ambiente poco nutritivo.

Por último, en “Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo” (Givigi et.al.2021) se hace una revisión de los efectos del aislamiento en el comportamiento de NNA diagnosticados con autismo, observando como elemento central la pandemia y como ha impactado a también en la vida de las personas. Considerando que quienes son diagnosticados presentan déficit social con dificultad para interactuar, resistentes a los cambios de rutina, trastornos del sueño, rabietas, entre otros, se puede establecer que el aislamiento social puede ser perjudicial para su desarrollo y para su salud mental. Estos mismos NNA no solamente se vieron sumergidos al aislamiento social de forma abrupta y sin preparación previa, sino que también han sido afectados por el cierre de escuelas, centros y servicios terapéuticos así como también limitar el juego y el estudio únicamente a la casa, interrumpiendo tratamientos y perdiendo el contacto que podían tener con sus compañeros; Givigi et.al.(2021) cita a diversos autores que hacen énfasis en que la presencia de estas restricciones, pueden implicar la aparición de frustración, angustia, comportamientos ansiosos y con estrés, que pueden confluir en problemas de comportamiento, elementos que se confirman a la hora de analizar los resultados obtenidos, donde *estos cambios de rutina pueden causar gran sufrimiento a la persona con autismo* (p.8, Givigi et.al, 2021) y manifestando incomodidad, ansiedad y malestar puesto que las medidas sanitarias no sólo implicaron la ausencia de salidas, sino que una modificación al tiempo de ocio, a la rutina diaria y que estos cambios fueron recibidos de forma negativa. Cabe destacar que, quienes mayoritariamente respondieron a la

encuesta fueron las madres, generando que nuevamente se haga el análisis de cómo se distribuyen las tareas de cuidado y quien es la persona que más involucrada se encuentra.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo dada sus características y su enfoque, pertinente para estudiar las percepciones y vivencias de las familias con NNA con TEA facilitando un proceso más enriquecedor y óptimo para la adquisición de reflexiones de las y los informantes.

Álvarez – Gayou (2003) y Quecedo y Castaño (2002) destacan la investigación cualitativa por su carácter inductivo, el cual permite un diseño investigativo flexible optimizando la comprensión y el desarrollo de conceptos que orienten en el entendimiento de cómo las personas experimentan la realidad con la clara distancia que permita ser un observador objetivo, estos autores indican que lo cualitativo entiende a las y los individuos y su contexto de manera holística y no reduciéndolo únicamente a meras variables; otra de las características de este tipo de investigaciones, es su forma de recolección de datos que tiene la particularidad de ser circular, dado que siempre se retorna al inicio para interpretarla de mejor forma.

Además, Taylor y Bogdan (1992) citados en Sandoval (1996), señalan que esta metodología es la forma en la que se enfocan los problemas y la manera en la que se buscan las respuestas; Este tipo de metodología junto con su característica inductiva, permite la observación objetiva de las realidades estudiadas en las que están sumergidos los sujetos de estudio, considerando toda la realidad particular que los rodea, por lo cual es necesario generar una especie de “conversación” con los informantes, permitiéndonos la comprensión de los significados.

Enfoque metodológico

Se realizó este estudio con un diseño de enfoque narrativo, el cual, siguiendo lo expresado en “*Investigación Cualitativa*” (S/F) perteneciente a la página web del Sistema Atlas.Ti y que forma parte del artículo “*Guía definitiva de la investigación cualitativa - Parte 2: Tratamiento de datos cualitativos*”, el enfoque busca centrarse en los participantes para dar entendimiento a sus formas de pensar y comprender los acontecimientos que se relataban a través del diálogo. Se considera que este enfoque contempla la narración como contenedora de la historia vivenciada por los informantes, con posibilidades amplias de profundizar en los relatos buscando la esencia misma del contenido y sus expresiones. De la misma manera, según lo extraído del texto “*El transitar en la investigación narrativa y su empleo en la construcción de teoría.*” (Silva Batatini, 2017) tanto el investigador como los participantes interaccionan en un juego de relaciones en el que se da valor a la intervención y a la información recibida.

En este caso, la investigación buscó comprender las experiencias de las familias de NNA con TEA en la dinámica familiar a raíz de la crisis sociosanitaria producida por el COVID-19. Para esto, se dividió el proceso en dos momentos, una primera instancia de toma de contacto y revisión de aspectos generales, donde se registraron los datos de cada participante y se estableció una fecha estimada para la realización de la entrevista y, posteriormente en una segunda instancia, la aplicación de la entrevista biográfica separada en al menos dos sesiones de aproximadamente 45 minutos.

Tipo de Estudio

Este es un estudio de tipo exploratorio-descriptivo, dado que, según lo indicado por Hernández et al. (2014), este tipo de estudios busca especificar las propiedades, la descripción de los datos, las características y perfiles de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno, sin interpretación del investigador y siendo más bien el describir de forma fiel lo que ocurre, lo que la gente dice, como es dicho y de qué manera se actúa. La ejecución de un estudio de tipo exploratorio resulta fundamental para conocer y abordar en mayor profundidad el fenómeno en cuestión, dejando en manos de la investigadora la generación de diversas hipótesis que busquen dar sentido o explicación a los sucesos acontecidos.

DISEÑO MUESTRAL

Selección de contextos

Se seleccionaron distintas comunas de la provincia de Concepción. La selección de estas comunas se estableció en base al beneficio de la proximidad de dichas localidades con el lugar de ejecución del estudio, así como también el acceso y la toma de contacto, aumentando las posibilidades para la obtención de informantes.

El proceso investigativo se realizó durante el año 2022 con la elaboración del planteamiento del problema, objetivos y supuestos preliminares, marco referencial del proyecto de investigación e instrumento. Una vez concluida la fase teórica, se contactó con posibles informantes para iniciar el proceso de recolección de información. Se destaca la temporalidad del estudio de tipo transversal, dado a que se realizaron las mediciones por una vez en un periodo determinado.

Selección de informantes y perfiles

La población de estudio correspondió a integrantes mayores de 18 años de familias con NNA diagnosticados con TEA. En su mayoría eran miembros de familias nucleares o con un máximo 5 integrantes en el grupo familiar, con el fin de no diversificar y lograr homogeneizar a los informantes. Las personas participantes residen en comunas de la provincia de Concepción.

Tabla 2

Perfil de los informantes.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Vivir con un NNA diagnosticado con TEA.	No encontrarse involucrado en el cuidado del NNA.
Ser mayor de 18 años.	Rechaza o niega el diagnóstico de TEA.
Rol activo en el cuidado del NNA con TEA.	No tener relación de parentesco.
Miembros de familias nucleares o que vivan con máximo 5 personas.	Desconocimiento del proceso de diagnóstico y tratamiento.
Ser residentes de la Provincia de Concepción.	
Contar con dispositivos que faciliten la entrevista	

Fuente: Elaboración Propia.

Técnicas de Recolección

Se recogieron los datos mediante entrevistas biográficas, cuya composición permite una mayor flexibilidad y maximiza la posibilidad de obtener respuestas mucho más amplias. Habilita de este modo, que la persona entrevistada pueda sincerarse libremente y desarrollar sus ideas, capturando emociones y subjetividad (Ruiz Olabuenénaga, 1989, p. 170)

Delgado y Gutiérrez (1994) también menciona que este tipo de entrevista resulta pertinente en procesos de reconstrucción de vivencias pasadas, lo que se adecua a la perfección los lineamientos de la presente investigación, además de brindarle el correspondiente protagonismo a quienes vivieron todo el proceso

Análisis de la información

Para analizar los datos se utilizó el análisis de contenido, porque permite leer el contenido manifiesto en las entrevistas posteriormente transformadas en textos y además el contenido latente que está oculto en ellas. También posibilita la interpretación de sus significados a través de la realización de inferencias (Ruiz-Olabuénaga, 2007).

La sistematización de información se realizó con el Software ATLAS.ti versión demo WIN 7.5 (Build 18) ya que sus funciones flexibles permiten una descomposición del contenido en diversos temas que resultan beneficiosos para la elaboración de códigos.

Criterios de calidad

Se siguieron los lineamientos expresados por Hernández et al. (2014) siendo estos los criterios de transparencia, transferencia y confirmabilidad.

Al hablar de transparencia nos referimos a un criterio crucial en la investigación cualitativa, ya que asegura que el proceso de análisis sea riguroso y documentado de la forma más detallada

posible. Según la “*Guía definitiva de la investigación cualitativa - Parte 3: Presentación de datos cualitativos*” (S/F), es fundamental que todas las etapas del estudio sean explícitas, facilitando así la comprensión, evaluación, reproducción y desarrollo de la investigación por otros investigadores (ATLAS. Ti. S/F).

Continuando con el siguiente criterio, la confirmabilidad dentro de la investigación dice relación con la forma en la que otro investigador que decidiese seguir la pista de los datos expresados por los autores, pudiese obtener datos y conclusiones similares (Rada, 2006), lo que permitiría demostrar la reducción de las creencias propias de los investigadores originales (Mertens, 2010 y Guban y Lincoln, 1989, como se citó en Hernández et al. 2014.. Por su parte, y siguiendo con autores anteriores, el criterio de transferibilidad permite transferir y extender los resultados a otras poblaciones, para ello hay que describir en profundidad los contextos, lugares y la forma en que se estudió, si el contexto es similar es mayor la probabilidad de obtener similitudes. (Salgado, 2007)

Aspectos Éticos

La participación de los entrevistados fue voluntaria y se les entregó un consentimiento informado (Véase Anexo 1) que establecía una breve introducción al estudio dando a conocer los objetivos de investigación. Se les informó de que los datos personales y de contacto son confidenciales y de uso exclusivo por parte de la investigadora, quien aseguró que no se revelarán en el estudio.

Contexto y captación de informantes

Previo al inicio de las entrevistas se buscó informantes que cumplieran con el perfil; según el proceso investigativo, se coordinó según su disponibilidad, entendiendo que la mayoría cumplía un rol de cuidador respecto del NNA dentro del espectro, de la misma manera se pudo aplicar las entrevistas de manera presencial como telemática. Es de suma importancia destacar que el contexto que viven los sujetos crea una realidad y percepción única según las experiencias vividas.

Si bien, se evaluó la opción de contar con diversos grupos de apoyo familiar centrados en cuidadores o personas en el Espectro Autista pertenecientes a diferentes comunas, al momento de establecer contacto o intentar captar a potenciales informantes se observó resistencia de parte de estos pues consideraban complejo dejar en evidencia sus experiencias durante la contingencia sanitaria. Por lo tanto, se realizó una captación vía redes sociales, mediante un Flyer y una carta de presentación consiguiendo una recepción mayor por parte de la comunidad y consiguiendo los informantes requeridos para el proceso. La caracterización de las personas participantes se presenta a continuación:

Tabla 3

Detalle de los informantes

Informante	Sexo	Comuna	Duración de las entrevistas
Informante 1	Femenino	Coronel	1 hora 10 minutos

			47 minutos
Informante 2	Femenino	San Pedro de la Paz	45 minutos
			57 minutos
Informante 3	Femenino	Concepción	43 minutos
			47 minutos
Informante 4	Femenino	Concepción	57 minutos
			58 minutos
Informante 5	Femenino	Hualpén	46 minutos
			52 minutos
Informante 6	Femenino	Chiguayante	1 hora 45 minutos
			1 hora
Informante 7	Femenino	Chiguayante	1 hora 5 minutos
			1 hora
Informante 8	Masculino	Penco	1 hora 20 minutos
			48 minutos
Informante 9	Femenino	Hualpén	45 minutos
			55 minutos
Informante 10	Femenino	Hualpén	56 minutos
			1 hora

Nota: Esta tabla detalla la duración de las entrevistas realizadas por comunas

ANALISIS DE DATOS

Cada una de las transcripciones se efectuó de forma textual y fidedigna gracias a los registros de audio, de la misma forma y en beneficio de un proceso ordenado se establecieron distintos criterios de categorización que a su vez se desglosan en códigos y subcódigos creados a partir de los marcos componentes del estudio y emergentes extraídos directamente de los relatos, permitiendo entregar significado a los registros y enlazarlo con los objetivos. Se procedió con la codificación de los relatos con la ayuda del software Atlas. Ti, que permite una codificación ordenada y conjunta de los documentos obtenidos, además se analizaron los registros fotográficos facilitados por los informantes para aumentar la riqueza de los resultados.

Respecto de la técnica empleada, es posible afirmar que se ajustó a los objetivos y que optimizó la revisión minuciosa de las entrevistas. Para efectos del respectivo análisis de información, realizado a través del programa Atlas.ti, se determinaron diferentes familias, siendo estas la agrupación más grande y las que aglomeran los códigos con lo que se interpretaron los dichos de los informantes siguiendo a lo largo del proceso todos los conceptos abordados en los marcos sustentadores de la presente investigación.

- Enfoque Estructural: Considerando los elementos centrales de este enfoque, se presta atención a los holones (Conyugal, fraterno y parental), a las jerarquías familiares que pudieron determinarse en pandemia, y para visualizar si se evidenciaron familias aglutinadas o desligadas.
- Enfoque feminista: Se consideró el eje central del cuidado y la distribución de tareas en pandemia, en la búsqueda de identificar sobrecargas o equilibrios en la ejecución de las acciones señaladas.

- **Dinámica familiar:** Se consideran características que influyen en el funcionamiento de la familia y en el bienestar de sus miembros. Conceptos tales como ocio, manejo de estrés, roles y normas fueron las buscadas, considerando a su vez el contexto de las familias con NNA diagnosticados con TEA y la pandemia.
- **Trastorno del Espectro Autista (TEA):** Para la investigación la comprensión y aceptación del TEA era fundamental, pues si bien es uno de los temas centrales la investigadora no se centró en quienes estuviesen diagnosticados, sino que las personas que cumplieron el rol de cuidado. Se buscó la presencia de crisis, cambios en el comportamiento y como se enfrentaron a los desafíos de la pandemia.
- **Pandemia:** En el estudio se busca entender cómo la pandemia ha afectado la vida cotidiana de estas familias y resaltar la importancia de estrategias de apoyo adaptadas a las circunstancias actuales.

Tabla 4

Codificación de los datos

Familia	Conceptos por considerar	Códigos empleados
Teoría de Redes Sociales	• Vinculación con redes	• Importancia de la
	• Reciprocidad de la red	interacción con redes e el
	• Funcionalidad de la red	funcionamiento familiar
		• Redes primarias previas a

	la pandemia	
	• Redes secundarias previas a la pandemia	
	• Redes institucionales previas a la pandemia	
	• Redes primarias durante la pandemia	
	• Redes secundarias durante la pandemia	
	• Redes institucionales durante la pandemia	
Enfoque estructural	• Estructura familiar	• Holón conyugal en pandemia
	• Pertenencia	
	• Holones	• Holón Fraternal en pandemia
	• Límites familiares	
	• Poder en el sistema	• Jerarquía familiar en pandemia
		• Organización familiar
		• Rasgos de familia aglutinada
		• Rasgos de familia desligada

		• Rol de la familia en tiempo de crisis
		• Sentimiento de pertenencia
Enfoque Feminista	• Cuidado	• Distribución de tareas
	• Crianza	• Reparto de cuidados en pandemia
	• Rol femenino	• Quehaceres domésticos
	• Rol masculino	• Roles familiares en pandemia
	• Trabajo doméstico	• Roles vinculados al género
Dinámica Familiar en pandemia	• Dinámica familiar	• Comunicación en pandemia
	• Interacción entre los miembros	• Consecuencias percibidas por los cuidadores en sus hijos a raíz de la pandemia
	• Normas de convivencia	• Dinámica Familiar en pandemia
	• Comunicación	• Distribución de Tareas
	• Crianza	• Herramientas de
	• Ocio	
	• Funciones y roles	
	• Crisis o conflicto	

- Límites y jerarquías

Contención emocional

- Interacción familiar en pandemia

- Jerarquía familiar en pandemia

- Límites en la familia durante la pandemia

- Manejo y resolución de conflictos en pandemia

- Ocio en pandemia

- Organización familiar

- Presencia de crisis por estrés

- Repercusión del diagnóstico en el funcionamiento familiar

- Roles en pandemia

- Sentimiento de pertenencia

- Sistema de normas en pandemia

Trastorno del Espectro Autista	• Crisis	• Adaptación de la familia al diagnóstico
	• Terapias	• Repercusiones del diagnóstico en el funcionamiento familiar
	• Percepción del cuidador	• Consecuencias percibidas por los cuidadores en sus hijos a raíz de la pandemia
		• Presencia de crisis por estrés
Pandemia	• Adaptación a la crisis	• Adaptación Familiar a la Crisis Sociosanitaria
	• Manejo emocional	• Clases Online
	• Medidas de prevención	• Comunicación en pandemia
	• Pase de movilidad	• Dificultades de la pandemia
	• Desafíos de la pandemia	• Dinámica familiar en pandemia
	• Salud mental	• Herramientas de

	contención emocional
	• Ocio en pandemia
	• Pase de movilidad
	• Sentimientos producidos por la pandemia
	• Consecuencias percibidas por los cuidadores en sus hijos a raíz de la pandemia
	• Presencia de crisis en por estrés
	• Salud mental en pandemia
	• Sistema de normas en pandemia
	• Uso de tecnologías en pandemia

Fuente: Elaboración Propia. (2024)

ANÁLISIS Y RESULTADOS

En este apartado se dan a conocer resultados obtenidos por la codificación de las entrevistas según los objetivos y orientado a su vez hacia los hallazgos que los informantes identificaron en su dinámica familiar durante la crisis sanitaria y considerando el factor de

cuidado de la crianza. Profundizar en el sentir de los informantes optimiza la obtención de vivencias significativas para los sujetos de estudio.

En el ejercicio práctico, el análisis de resultados implica una revisión detallada de los datos en base a los objetivos específicos, obteniendo un desglose detallado en cada familia de códigos. Siguiendo el paso a paso sugerido por la Universidad de Chile en su plataforma de pregrado (s/f) se revisará los objetivos de manera secuencial de modo que se respondan consecutivamente unos a otros.

Teoría de Redes Sociales

A partir del análisis exhaustivo de las entrevistas realizadas y con un desglose de las redes con las que los sujetos interactuaban, se evidencia que la población de estudio tuvo un acercamiento profundo hacia la red primaria, considerando en este punto a quienes convivían de manera cotidiana dentro del núcleo familiar; sin embargo, también se señala que producto de las restricciones y las medidas sanitarias su vinculación con otros grupos familiares disminuyó en su relacionamiento, ratificando así la presencia de diferencias a como interactuaban previo a la pandemia. Las familias fortalecieron su vínculo con quienes vivían, generando una suerte de apoyo mutuo y sostén, mientras que el contacto con miembros de la familia que no vivían en el mismo hogar se vieron reducidas como una forma de cuidado y prevención a potenciales contagios, generando un debilitamiento en el contacto directo con ellos, pero sosteniendo de forma telemática.

“yo creo que todos unificamos más porque no sé pu, si igual uno tiene diferentes caracteres, había momentos que igual se choca con la persona, pero ya esta vez

como que no sé, no vamos a alegar por esto no, no vamos a alegar por esto otro y yo le decía a las chiquillas”

Informante 1

“Osea yo todo, me alejé de todos lo que más pude porque yo no quería que me trajeran el COVID. Estábamos conectados solamente por celular por videollamada pero sentía, yo creo que muchos nos enfermamos síquicamente en pandemia porque sentía que todas las medidas de seguridad que yo tenía en mi casa era la segura”

Informante 5

La unificación de los núcleos familiares fue evidente, encontrando apoyo mutuo y contención, demostrando la reciprocidad de la red incluso en medio de una contingencia que limitó muchos aspectos de la vida cotidiana. La resistencia particular se observa en otros grupos familiares que pudieron significar visitas, pero, aunque disminuye la interacción presencial o física, se identifica que las y los informantes evidenciaron un aumento en el contacto familiar usando medios tecnológicos que facilitan la comunicación, como los llamados telefónicos o las videollamadas.

Por otra parte, en cuanto a las redes secundarias se ha manifestado un consenso entre las y los informantes quienes señalan una disminución de la interacción a raíz de la pandemia y la suspensión directa de actividades por parte de las autoridades, aunque es posible señalar que incluso previo a la pandemia la vinculación con este grupo era difícil y poco habitual dadas las ocupaciones y exigencias referentes al diagnóstico. Si bien hay quienes señalan un cese directo de las actividades con esta red, ya sea grupos de apoyo, iglesias u otros, algunos indican que han

mantenido y/o sostenido contacto con miembros de estos grupos mediante el uso de redes sociales tales como WhatsApp o Zoom aunque señalando que no es lo mismo.

“Horroroso, me costó mucho la pandemia con Benjamín. Una me costó mucho que se adaptara incluso me costó a mí más que a él porque creo que la pandemia lo despertó de un cascarón porque tuvo que aprender a arreglárselas por si solo, a conectarse a tener una rutina, a tener las clases hídricas, a tener que aprender a través de la pantalla”.

Informante 4

“Bueno, en pandemia era más complicado. Eso sí, era como chuta era algo que igual afectaba un poco porque en nuestra iglesia particularmente no, en toda la iglesia se estaba haciendo, no nos podíamos reunir, entonces se estaban haciendo cultos online, pero en nuestra iglesia no se hacía y pero si no uníamos a otra que era cercana igual, pero no era lo mismo, no era lo mismo, o sea, faltaba ese como tema físico de estar en la iglesia, así que eso, más que nada, pues igual era más complicado.”

Informante 7

Las redes institucionales son de extrema importancia en las familias con NNA TEA, era una vinculación que ellos mismos destacan por las terapias y acompañamientos multidisciplinarios que guiaban el proceso de desarrollo de sus hijos. La pandemia implicó evidentemente un cese en como las familias interactuaban con esta red, perdiendo la continuidad de sus tratamientos y el seguimiento que significan estas sesiones.

“Terapias no tuvo en todo el año 2020 y tuvo al final del 21, ahí vino a tener su primera terapia ¿ya?”

Informante 1

“Bueno, ahí, ahí suspendieron todas esas cosas y no me acuerdo si si me dieron por internet . . . por ahí tuve alguna sesión alguna pero me acuerdo que tenía ella que hacerse un examen del neurólogo y no se pudo hacer, se suspendió todas las cosas entonces fue un año bien de retroceso en realidad. No hubo mucho”

Informante 4

“. . . me acuerdo que la dinámica que la fonoaudióloga fue que tuvimos cuando era más estricto (. . .) y lo atendía vía online y a mí, cuando el Bautista estaba conmigo y me tocaba estar con él en las terapias que hacíamos vía online, que pa mí eran como puta igual complicado hacer terapia y con un autista po weon po, vía online, porque en la práctica estai- me acuerdo que las terapias eran como ayudarlo a situar los espacios ¿Cachai?”

Informante 8

Además, de los nuevos hallazgos obtenidos en este apartado se puede determinar que el factor económico es relevante en el acceso a las terapias, pues los mismos informantes señalaron que su contacto con la red terciaria pública fue mucho más deficiente que el acceso particular, pues en este último se podía agendar terapias online, incluso percibiendo abandono y desolación al carecer del apoyo de la red.

“Claro, ahí fue como que me abandonaron un poco porque al principio teníamos por Zoom, ahí nos contactamos, se contactaba la terapeuta y la fonoaudióloga pero ya en ese tiempo él estaba en primero básico también tenía clases así por

zoom, pero a él no le gustaba conectarse a la pantalla. No, yo tenía que tomarlo en brazo y ahí la fonoaudióloga me endilgaba o le hablaba a él, pero él no, no, no, no quería nada con la pantalla entonces ellos el mismo decidieron de no hablarme más de no estar en esa situación porque lo veían a él muy desesperado. Él no quería conectarse por Zoom, le gustaba así presencial porque a él le pasaban juguete y cosa para que jugara y se entretuviera, pero con la pandemia y por zoom no fue lo mismo, aunque la tía le hacía actividad en la pantalla no, no, no, él no, no, él prácticamente no se conectó, no nos conectamos, entonces me dejaron a un lado.”

Informante 3

Enfoque Estructural

Considerando que la familia es fundamental y que busca el sentido de pertenencia y estabilidad es posible determinar a través de los relatos de los informantes que las interacciones fueron fundamentales para sostener la rutina y cotidianidad de la pandemia.

“... cuando uno se desesperaba estaba el otro que contenía y así, así sucesivamente. . . era como un juego de dominó que íbamos cayendo como de a poco en el ánimo, pero estaba el otro que sostenía. . .”

Informante 2

Además, la contingencia sanitaria permitió un reforzamiento en como los holones se relacionaban, evidenciando que los miembros del núcleo familiar daban respuesta a los requerimientos emocionales y funcionales que surgían. El holón parental funcionó constante y

activa en respuesta a los requerimientos de los NNA, buscando formas para distraerlos, apoyarlos en sus deberes y acompañarlos ante la ausencia de redes terciarias importantes.

“...Yo le dije al Benja, hacerle entender que era como un gran crucero y que en los cruceros durante el día había un montón de actividades en las cuales uno se podía entretener entonces en ese crucero había baile, había tiempo de estudio, había tiempo de jugar al autopencil, al jenga, a un montón de cosas que podíamos inventar cada día para pasar más, más ameno la espera de todos los días”

Informante 3

Cabe mencionar que este holón también enfrentó desafíos, dado que en aquellas familias donde había más de un NNA se cuestionaban los cuidados que se daba entre un hermano u otro, este fuese neurotípico o neurodivergente generando la necesidad de equilibrar cuidados o de clarificar que el cuidado del hijo/a neurodivergente requiere mayor exigencia.

“...en un momento ella me ha llegado a decir, quizás en su inocencia, no sé, un día me dijo, mamá es que tú siempre ves más a la sofi y yo le digo es que no se trata de que yo ame más a la sofi, no, se trata de que la sofi requiere más atención, pero son niños que- los chiquillos en su adolescencia, en su niñez, no- de repente no ven esto, quizá ella vea, veía a lo mejor a su hermana común y corriente y en sí hay que tenerle más resguardo, en sí hay que cuidarla más.”

Informante 1

En los casos donde el grupo familiar contaba con el holón fraternal, se evidenció apoyo mutuo entre los integrantes en el apoyo de múltiples tareas, ya sea asociadas con la virtualidad o la contención en momentos de crisis.

“Eso igual igual fue grato, habían cosas que yo no entendía en cuanto a las materias de mi Benja, no lograba entender lo que él estaba aprendiendo, pero él solo se pudo abrir camino o con la ayuda de su hermana”

Informante 4

“Yo veo que la flo, por ejemplo, con toda esta situación de vivido de con la sofi ella igual tuvo que madurar antes de, porque se llevan por muy poquito tiempo, pero ella ve algunas cosas en su hermana y para ayudarla tuvo que madurar, tuvo que madurar porque me veía a mí quizás reaccionar, me veía a mí viendo, por ejemplo, también le pasó el año pasado que le hablaban a ella cuando la Sofi no sé pu, se ponía a llorar por cosas y ella ahí iba y la abrazaba. Ella estaba con ella, la contenía y después la sofi como nada”

Informante 1

El holón conyugal presentó variaciones en la forma en que se relacionaban, evidenciando en algunos casos acercamientos importantes que funcionaban nutriciamente en función de la familia

“Me acuerdo, con mi esposo íbamos y las llevábamos al cerro para que caminaran, gritaran, jugaran y nosotros traíamos leña entonces ellas aprovechaban de jugar, se recreaban al principio”

Informante 1

“... la pandemia la pasamos solo que los niños, entonces como matrimonio, bueno, nos llevábamos bien súper bien porque estábamos solitos con los puros niños, no teníamos que dar tanta explicación, en nada.”

Resulta importante destacar que el holón conyugal trabajaba de forma colaborativa como una unidad capaz de fortalecer sus funciones en el holón parental, pues como parejas enfocaban sus esfuerzos en sostener un ambiente adecuado para un funcionamiento familiar a la altura de la contingencia y que esto les brindara las herramientas necesarias para responder a los requerimientos que se les solicitaba como padres

Enfoque Feminista

Incluso en una contingencia sanitaria del calibre vivido, los y las informantes rectifican que la responsabilidad de cuidado y de sostener la familia recayeron exclusivamente en la figura femenina, tarea que aumentó considerablemente por el contexto. Las mujeres debían acompañar a los NNA, a los integrantes de su familia y en algunos casos puntuales lograr equilibrar todo esto con el teletrabajo.

“ (Recayó) En mí, es que yo creo que siempre va a ser así, que lo cuidados y que la casa funcione siempre va a recaer en la mamá o la figura femenina que tenga la la casa. Yo siento que recayó en mí, la responsabilidad de mantener la casa en pie y decir todo está bien, todo va a estar bien, todo va a funcionar aquí lo que se puede y todo eso, era muy agobiante, era muy agobiante tener que sostener la casa.”

También se pudo evidenciar que, en la búsqueda de cambiar las rutinas y hacer actividades para destensar el ambiente, fueron las mujeres quienes buscaron los diferentes recursos a través de actividades que rompían la rutina y la sensación de agobio en casa,

“La Diana es super como- es más creativa que yo para hacer cosas con las manos y era como ya vamos a hacer sopaipillas y el Bautista venía y se ponía a hacer sopaipillas con ella y primera vez que hacía sopaipillas con él y le encantaba hacer sopaipillas, o comíamos cosas ricas.”

Informante 9

Se observó un refuerzo en el pensamiento de postergación, donde las mujeres encargadas del cuidado familiar se vieron obligadas a cesar sus planes personales o emociones desbordadas para enfocar sus cuidados hacia los integrantes de sus familias, no solo de sus hijos. De la misma forma, esta atención tan demandante a dar respuesta a la crisis generó una suerte de sobrecarga emocional que detonó en crisis de estrés o sensación de ansiedad.

“Claro, obvio que sí pues señorita, porque resulta de que bueno, yo estuve 2 años en shock con esto. ¿Qué voy a hacer, qué hago ahora? Me voy a privar de tantas cosas. Pensaba muchas cosas, en mí, como que yo me estaba lastimando mucho a mí misma, pobrecita de mí, que va a ser de mí, que voy a hacer ahora con mis planes y mis proyectos, porque uno toda la vida tiene planes y proyectos pero después comprendí cuando vi que ya las cosas no había nada que hacer, tuve que negarme a mí misma no más”

Informante 3

“...yo me iba al baño y lloraba en el baño porque no es que me quiera ver derrotado delante de mi hija, por decirlo así, pero ya con todo lo que estaba pasando y ella sabiendo que su papá estaba quizá en el hospital, pero no sabían que estaba tan mal, entonces igual era mejor omitir ciertas cosas siento yo mejor omitir omitir, pero eso.”

Informante 1

De las experiencias extraídas, el rol de cuidado se recargó en el perfil femenino, las mujeres se encargaban de la organización de clases online, el apoyo y acompañamiento en estas actividades y el acompañamiento emocional cuando sus hijos, hermanos o nietos estaban más exigencias.

“... en pandemia igual fue lo mismo, no se quería despegar. Yo iba a un lado, iba la colita mía, cuando tenía que salir con mi mamá a comprar cosas, se quedaba acá en la casa con mi hermano, con mi papá o mi hermana mayor igual. Pero no quería estar siempre ahí, ahí al ladito mío, porque él tenía miedo, ellos tenían miedo de salir para afuera.”

Informante 9

“Es que aquí yo soy psicóloga, profesora, terapeuta ocupacional, cumplo todas las profesiones con él. Entonces para nosotros se complicó un poquito al principio porque ya no estaban las salidas de siempre, ir a jugar a la cancha, correr en el pasaje, ya eso se privó pero después se adaptó, se adaptó de que no

se salía y que había que hacer tareas aquí en casa, deberes pequeños que para ellos eran significativos.”

Informante 3

“bueno, me acuerdo de que siempre nos dividíamos, así como ya mi mamá ordenaba la cocina, hacia el almuerzo, eh, la Dani mi hermana, ordenada el living y yo limpiaba el baño, así nos dividíamos y después- y la mía de repente, como que agarraba la escoba o uno la mandaba cuando hacía, no sé, una embarrada así y tenía que limpiar ella su, aunque no lo hacía muy bien, pero ya lo hacíamos como partícipe de que limpiara sus cosas que hacía. y eso po, ella más que nada lo que hacía de repente, agarraba el uslero y se ponía, no se po, a amasar con mi mamá y cosas así.”

Informante 7

Dinámica Familiar

La adecuación a un contexto sociosanitario complejo y que limitó el funcionamiento usual de los individuos significó un fuerte golpe para las familias, quienes vieron sus interacciones cada vez más demandantes y constantes; debieron acomodar su estructura y funcionalidad para lograr una suerte de equilibrio en medio de una crisis que simplemente desestabilizó lo que era conocido para ellos. Con esto en consideración y sabiendo que las crisis son factores disruptivos, es posible determinar que la familia trabajó de forma ensamblada para intentar estabilizarse, aunque con evidentes variaciones de ánimo.

“...era una dinámica familiar, un poquito con altos y bajos diariamente, no era como un planito, pero si nosotros siempre nos permanecemos unidos, creo yo, en mantener a los chicos tranquilos, en paz, contenidos, era lo importante.”

Informante 5

Las familias hicieron un proceso adaptativo para adecuar sus hogares y rutinas a los requerimientos de la crisis, buscando recursos para fomentar los momentos de ocio y distracción tanto hacia los hijos como para los mismos cuidadores. Incluyeron en sus rutinas actividades lúdicas para armonizar el ambiente familiar, regular sus emociones y generar espacios de comunión que fortalecieron el vínculo.

“Si nos llevamos bien y bueno en pandemia fue divertido en la casa igual porque como Benjamín es de capacidades diferentes él un poquito se exasperó un poco con el tema de la pandemia entonces yo le dije que esta casa que era grande era un gran crucero y cuando uno está en un crucero afuera hay puro mar mar mar mar y mientras tanto estamos en el crucero tenemos que hacer actividades para entretarnos, en el crucero le dije al baile y estas cosas pero en el crucero nosotros no hicimos baile, nosotros hicimos zumba.”

Informante 5

“Hicimos áreas de de recreación por decirlo así, hicimos, les colocamos afuera una hamaca le compramos y se la pusimos afuera para que igual estuvieran afuerita, en el sol, teníamos una cama elástica para que ella jugara afuera.”

Informante 1

“Durante tiempo de pandemia hacíamos zumba tres veces a la semana más o menos, jugábamos al autopenil, hacíamos comidas, hacíamos muchas cosas entretenidas, nos aprendimos a como a reinventar en pandemia para pasar los días y no sean tan largos pero eso sí, hicimos eso, bailar, comer y jugar.”

Informante 5

En lo que respecta a la comunicación como factor de la dinámica familiar, fue posible evidenciar que este elemento se empleó tanto como una herramienta para fortalecer los lazos familiares y como una estrategia de resolución de conflictos.

“Los conflictos se manejaban hablando, evitando los temas sensibles, siempre mi política de vida es dejar que pase el momento caliente y después buscar solución un poquito en fría, osea si hay un momento álgido en la dinámica familiar yo no me puedo poner a gritar ni buscar soluciones en ese momento, yo espero que pase un poco, que decante”

Informante 5

“...también lo converso con mi esposo porque él se da cuenta al tiro cuando ya ando cómo irritable o ando insostenible, entonces eso me sirve bastante porque igual me apoya a mí, me dice ya mi amor vamos, vamos a salir de esta me dice, vamos adelante, son cosas que pasan.”

Informante 11

Por otra parte, la presencia de normas y rutinas favoreció la convivencia entre los miembros de la familia, buscando establecer una línea que seguir y que esta los llevara a sostener una mejor interacción al interior del hogar. Un claro ejemplo de norma y/o rutina fue el comer todos juntos a la hora de almuerzo, tratar de ayudarse en las tareas domésticas, horarios de uso de televisión y de estudio, incluso el reforzamiento a las medidas sanitarias incluso cuando esto implicara tener que mantener firmes las normativas y los límites en beneficio del cuidado.

“La hora del almuerzo era como el minuto feliz, porque todos convergían en la cocina a comer, a comer, a almorzar y después cada uno seguía con sus cosas”

Informante 5

“...igual teníamos como una rutina porque igual yo me estructuraba y era como ya, después de esto tú te bañas, el Bautista se bañaba, la verdad es que en la práctica yo le ayudaba a bañarse, después comíamos y después teníamos como teníamos actividad libre ¿Y cuál es la actividad libre? La actividad libre era hacer cosas en la casa, pintar, dibujar, leer, estimularlo ¿Cachai?”

Informante 8

Ahora, la crisis sociosanitaria generó desbordes emocionales a los que la familia respondió, estos desequilibrios causados por diversos factores del ambiente, en su mayoría, los resolvió la unión familiar y la comunicación.

“... se contagió ella y nos contagioso a todos nosotros y cuando me contagió a mí la vi como muy desesperada porque yo me ahogaba y así como muy

preocupada con esos ojos de como de culpabilidad "si le pasa algo a mi familia, mi papá, mi mamá es mi culpa yo lo traje" entonces como que con la pandemia coronavirus aprendimos aquí nada es tu culpa, las cosas pasan por algo, pero mientras tanto estamos y te apoyo, estamos contigo y nos amamos eso."

Informante 5

Además, la comunicación se consideró una de las principales formas de contención al evidenciar el comienzo de crisis ya sea en el NNA TEA o en otros miembros de la familia, confirmando entonces el recurso protector.

"A veces (-) no lo comunicaba, se tiraba en su camita, se ganaba para el rincón y a veces le decía ¿qué te pasó? No, nada, me decía no, nada y ahí a veces me abrazaba, se ponía a llorar, le conversaba yo cómo eran las cosas, que tenía que estar tranquilo."

Informante 9

Los informantes refieren que durante la pandemia tuvieron además la oportunidad de unirse más entre los integrantes de la familia, dando respuesta a las exigencias de la contingencia y reforzando el vínculo, donde el apego, la comunicación y la forma de relacionarse se tiñó de matices positivos.

"... creo que la pandemia como que nos sujetó más porque o sea, no sé si la palabra, pero como que se nos agarramos más porque yo estaba más en la casa, estaba esperando a hacer mi internado entonces pasamos más tiempo juntas, era todo el día pero en realidad siempre hemos tenido una muy buena relación, pero ahí empezamos a pasar más tiempo juntas."

Informante 7

“Estábamos más que nada las tres como más unidas a mi mamá, yo y la mía y sí pu, igual fue un periodo en el que nos afiatamos más po, salíamos de repente así como bueno lo que se podía de dentro del sector no más po y eso más que nada.”

Informante 6

Trastorno del Espectro Autista

Pese al recurso protector de las familias y a cómo se fortalecieron para funcionar dentro de una relativa normalidad, la contingencia sanitaria generó repercusiones en los NNA en el espectro, con un aumento de crisis, mayores episodios de irritabilidad y la pérdida de interacción con pares, algo complejo para esta población.

“... Si, tuvo un deterioro, estaba como más exasperado, irritable, el solo hecho de estar encerrado todo el tiempo en la casa, de hecho, él necesitó espacio, espacio para salir, espacio para salir a dar vuelta, a caminar, a tener contacto con la naturaleza él es de eso, él se distrae saliendo y aquí en la casa no podía entonces eso ocasionó la pandemia, un retroceso en hartas cosas de Benjamín”

Informante 5

“el doctor me decía que fue tanta, fue una crisis de ansiedad que le dio fue tan alta, claro, yo no me fijé, no la vi, no, no, no, no sé por qué no- aún pienso y en ese día pero no, no mostró nada, no mostró como como antes cuando se mordía las uñas, cuando se mordía el labio o cuando decía ya qué me importa, cosas así, pero esta vez no lo mostró, no dijo nada, sino que le dio así como el boom con la

fiebre y con repetir estas palabras y ahí el doctor me decía que sí, porque fue como una crisis de ansiedad, de nervio, la afectó al colón, por eso le dolía el estómago”

Informante 1

Las crisis, según los informantes, se detonaban por diferentes factores, pero siempre con un elemento central: El aislamiento, la incertidumbre y la pérdida abrupta de la rutina. Los cuidadores notaron

“Mi hijo estaba demasiado asustado, a veces lloraba, porque a veces escuchábamos las noticias de gente que fallecía, de niños, nos preguntaba porqué y ahí nosotros le íbamos explicando lo que pasaba po, lo que más tenía era miedo que aquí los contagiaran. A veces lloraba, a veces reía, jugaba pero así como con comportamiento de maña, nada de eso, pero sí se puso como un poquito más llorón, más sensible al tema.”

Informante 10

El estudio se enfocó en ver cómo los cuidadores contenían emocionalmente a sus NNA y cómo vivían la situación, siendo la crisis un elemento estresor para quienes cumplían el rol de cuidador.

“Lloraba y tiraba sus juguetes para el cielo, quebró muchos autitos que tenía de plástico, lo quebró porque lo tiraba al cielo y a veces le caían en la cabeza y ahí se calmaba cuando a él mismo le caían, pero daba su pataleta. Llanto fuerte, fuerte y desesperanza por salir, bueno, lo dejamos nomas un rato que también

hiciera pedazos lo que quisiera o tiraba los autitos contra el suelo y los machacaba y con la manito los golpeaba hasta que los destruía”

Informante 3

“sentí que ese momento fue como chuta, no le había pasado esto a mi hija nunca, entonces en ese entonces no me dio pena, me dio tristeza, la abrazaba, no se le pasaba, yo decía un abrazo uno con el abrazo de la mamá de repente se nos pasa a todos, ah, pero a ella no se le pasaba con el abrazo de la mamá pu, uno se siente frustrada. uno se siente, no cansado porque no me sentí cansada, sino que me sentía como frustrada, me sentía como chuta soy su mamá, pero en sí no puedo lograr entrar en su cabeza y decirle, cálmate, tranquilízate, yo estoy contigo”

Informante 1

Cabe destacar que, en el caso de algunos informantes, identificaron retrocesos en ciertos aspectos del desarrollo de sus hijos y se apreciaron avances y adquisición de independencia.

“... él igual aprendió a hacer sus diapositivas y eso me gustó mucho que eran trabajos más como de investigaciones del niño, mi niño, mi niño asperger y aprendió a hacer sus diapositivas, su trabajo y todo y me encantó, es esa esa. . . Ese despertar en él me encantó ese ese grado de responsabilidad que le dio la pandemia a su ámbito académico estudiantil, eso me gustó.”

Informante 5

Pandemia

La contingencia sanitaria implicó adecuaciones familiares, desde incluir en sus actividades cotidianas el uso de cubrebocas, la distancia social y los cordones sanitarios, así como cuarentenas, suspensión de actividades presenciales y otras limitaciones. Todas estas restricciones significaron un fuerte golpe a nivel salud mental, pues sentimientos como angustia, irritabilidad, estrés y tristeza se hicieron presente en la totalidad de los informantes potenciado por múltiples factores.

“yo igual cuando llegó el COVID me asusté un poco y yo vivo acá en un condominio entonces de repente el Bautista se asomaba para afuera y todos los cabros más grandes de 10 años salían a jugar entre ellos como si nada po, y me decía "ay pucha papá, yo quiero a los amigos" y la cuestión y le daba pena y a mi igual me da como cosa pero no, igual las medidas entre comillas se supone que estábamos en cuarentena ¿Cachai?”

Informante 8

“Ella fue como la que más recibió todo el estrés, porque estaba preocupada que a nadie le pasara nada po, si yo salía a comprar, me decía no, que tu mascarilla, que cuídate, que llegábamos aquí, lo sacábamos la ropa afuera, los zapatos, nos bañábamos en alcohol para poder entrar después directamente al baño a ducharse y la ropa que nos sacamos se lavaba altiro y tratamos de mantener todo lo más higienizado posible.”

Informante 9

“Mi mamá, a mi mamá le afectó más porque tenía miedo de cuando mi hermano salía, mi papá salía, que le fuera a pasar algo, quería estar aquí, que a veces- Mi mamá fue la que más estuvo estresada en ese sentido”

Informante 9

“Bueno, igual era estresante, vivir en pandemia era demasiado estresante porque había que cuidarse de los lugares donde se iba, cuando llegaban a la casa donde prácticamente en dónde estuviste, de donde vienes, con quién estuviste y limpiarse completo para poder entrar a la casa entonces igual como fue, fue como estresante, fue como muy estresante pero sí sirvió mucho en cuanto a la convivencia de caracteres, porque tanto tiempo de encierro, afloraban emociones, sensaciones, miedo, incertidumbre, eso más que nada.”

Informante 5

“Sí la verdad de que igual a veces uno como que no lo- no lo expresa así o como que quizás no lo siente en realidad, cree que no está estresado, pero el cuerpo sí po, el cuerpo expresa hartas cosas entonces igual estaba como ese tema como del estrés o como de sentirse un poco encerrada, nunca obviamente se fue como de los límites de ponerme así como Ah histérica ni nada, pero habían momentos como de frustración o de incertidumbres y de decir chuta cuando va a terminar esto, quiero salir, quiero, no sé, quiero ir a la playa, después quiero ir a la piscina y no sé, quiero ir al súper y no tener que usar mascarilla y todas esas cosas. Uno pensó que no iba a terminar nunca.”

Informante 7

Las medidas impuestas por el gobierno en el afán de proteger a la población de potenciales contagios limitaron el libre desplazamiento, restringiendo las salidas al uso exclusivo de diversos permisos; entre estos figuró uno exclusivo para personas con alguna discapacidad, entre las que se consideraba el espectro autista. Los informantes refieren haber utilizado esta herramienta para fortalecer la distracción y el relaxo en sus hijos y como recurso personal para bajar la ansiedad o estrés.

“lo hicimos una vez, una vez pero ¿Por qué lo hicimos una sola vez? porque la sofi quería ir a la playa pero podía ir ella y yo o un adulto y sólo el niño, pero esa vez llevamos a la Florencia, sí, esa vez llevamos a la Florencia y nos paró un carabinero y le expliqué que porque igual me dijo que porque había sacado a mi otra hija, yo le expliqué que no tenía quién más me la cuidara, igual para ella como estábamos con este tema de que tú querí más a una y la otra no entonces ¿cómo la iba a dejar en la casa?”

Informante 1

“...después dieron este permiso especial para las personas con autismo, de que tú podías sacarlo a darle una vuelta pero ojo, pa mí, ya, yo estoy de acuerdo porque en un contexto en que estábamos todos encerrados igual liberaba la mente pero el nivel de socialización que el Bautista tenía con otros niños era nulo po¿Cachai? Era nulo.”

Informante 9

Los permisos, herramienta fundamental durante la pandemia para el abastecimiento, la asistencia a horas médicas o para viajes más extensos, significaron una especie de distracción y

salvavidas del confinamiento, al mismo tiempo que tensaba y estresaba por la corta cantidad de tiempo del cual se lograba disponer.

“... en pandemia fue todo muy complejo, muy complejo. . . Bueno en realidad andaba estresada porque uno tenía que ir a comprar al supermercado con un pase temporal que duraba un poco rato y ese paso temporal te servía a ver el super porque se tenía que ir a la carnicería ya no alcanzabas porque se te iba a la hora haciendo la fila del super entonces ya empezabai mal el día.

Informante 7

La contingencia sanitaria exigió que las personas buscaran estrategias para manejar los niveles de estrés producidos por la contingencia. Estas actividades resultaron variadas y fueron las herramientas por las cuales canalizaron su energía y/ o emociones, abarcando áreas espirituales por medio de la oración o diferentes acciones como hacer deporte, cantar o tocar instrumentos.

“nosotros practicamos la fe, entonces había momentos que me ponía a orar, para algunos no van a entender, pero bueno y allí era donde lloraba y le decía al señor que tenía que calmarme tranquilizarme, habían- había momentos que igual al orar me calmaba y me tranquilizaba, llegaba como en mí esa paz y tranquilidad, volvía a levantarme nuevamente porque uno cuando ora también llora, entonces expresa allí todas sus emociones”

Informante 1

Ahora, fuera de las diferentes categorías de análisis, se pudo identificar que el uso de tecnologías también significó un recurso importante para contactar con su entorno, responder a los requerimientos educativos solicitados por las clases online y como un aproximado a la socialización.

“yo era una enemiga de tenerle celular, pero a través de la clase hídrica él necesitaba tener un celular y lo tuvimos que comprar un celular para eso, para tener su clase. Y tener su correo y sus cosas porque de esa forma se comunica a los profesores y fue la peor que me pudo pasar porque él se abrió a un mundo, al mundo de la tecnología, de los amigos en línea. . .”

Informante 5

Es una realidad que muchas personas siguieron con sus trabajos, estudios y funciones mediante plataformas online que permitían una conexión sincrónica, incluso algunas especialidades médicas funcionaron así; pero que estas medidas se adecuaron a contextos escolares y laborales generó escenarios, como redes WI-FI saturadas, dificultades de conexión o la pérdida de interés en la actividad online.

“... los chicos conectados la hija conectada, el hijo también en su clase peleando la señal, oh si me acuerdo para acá es muy mala la señal de internet, entonces dos equipos conectados más mi esposo con trabajo online, eran tres equipos para un wifi que caerse caía a cada rato y había que elegir quién se desconectaba de la clase o qué clase era la más importante. Obviamente, la clase de la universitaria es la más importante pero el chico también estaba en formación y también era importante, entonces ya partía mal, era un caos.”

Informante 5

“... empezaron a hacer las dinámicas de las clases online que era así horrible, muy horrible, así, yo encontraba que era como- yo encontraba que Bautista y a Bautista le cargaba, le cargaba ¿Cachai? Y yo me daba cuenta”

Informante 9

DISCUSIÓN

El desarrollo de esta investigación se sustentó en un conjunto de conceptos, teorías y estudios con el que se buscaba otorgar una interpretación de la información a obtener. Es por esto, que, en este apartado, para una mayor comprensión y sentido acerca de este fenómeno, se desarrollará una contrastación de los resultados con los elementos más sustanciales del marco referencial de esta investigación.

Durante la pandemia, las familias jugaron un papel crucial como recurso protector, se hizo evidente la búsqueda de estrategias y de opciones para sobrellevar las exigencias que una

crisis que de lo vivenciado en los últimos años. Estas familias, que combinan miembros de diversas generaciones o unidades familiares previas en un solo hogar, ofrecieron un apoyo fundamental en tiempos de crisis por medio de la contención; si bien esto servía para mantener el funcionamiento familiar de forma adecuada, implicó un desgaste mayor en quienes realizaban una labor de cuidado y crianza mucho más potente, siendo en la mayoría de los casos una mujer. La cercanía entre los miembros permitió un apoyo emocional y práctico esencial durante el aislamiento social y las restricciones impuestas. Además, la integración de diferentes generaciones y unidades familiares creó una red de seguridad más amplia, ayudando a manejar el estrés y los desafíos derivados de la pandemia. La capacidad de adaptarse a los cambios, como el teletrabajo y el aprendizaje virtual, también fue una ventaja significativa. En conjunto, estas familias demostraron ser un recurso vital para enfrentar las dificultades de la pandemia, proporcionando estabilidad y apoyo en un periodo de gran incertidumbre.

Los hallazgos obtenidos a lo largo de la investigación permitieron cumplir los objetivos planteados: analizar las experiencias de las familias con NNA con TEA en la dinámica familiar por la crisis sociosanitaria producida por el COVID-19, mira hacia aquellos sucesos que los cuidadores vivieron en una vertiginosa contingencia mundial. Los cuidadores pudieron identificar cambios en cómo sus familias se relacionaban en la pandemia, llegando a generar vínculos más cercanos y trabajando en una suerte de apoyo mutuo donde el cuidado, la contención y la comunicación cobraron especial importancia. Los informantes creen importante mantener una relación cercana, positiva y con la comunicación como herramienta; sin embargo, tampoco es un secreto que llegar a este punto de equilibrio y valoración positiva requirió de un proceso complejo de adaptación a las medidas sanitarias y a la convivencia en aislamiento. Cabe mencionar que una de las percepciones más reiteradas por los informantes tiene relación con las

emociones vividas en pandemia, dado que las circunstancias tan complejas generaban mayores índices de ansiedad y estrés.

Desde el enfoque de género, se confirmó completamente que quienes llevaron la responsabilidad del cuidado, la crianza, el apoyo en tareas y el quehacer doméstico recayó en las figuras femeninas de la casa, aunque existía una suerte de apoyo y de distribución de tareas convenida de manera conjunta y en la que se involucraba a los niños, sin embargo, no se desconoce que incluso con este apoyo quienes estuvieron más sobrecargadas fueron las mujeres

Desde la sustentación teórica fundamental en la investigación realizada, la Teoría de Redes Sociales, cuyo eje principal se basa en la interacción que los individuos mantienen con el entorno, permitiendo una influencia mutua entre las relaciones con personas, grupos y organizaciones permitió revisar que la forma en la que las personas enfrentaron este nuevo proceso se diferencia según el contexto de cada uno; sin embargo, es posible evidenciar similitudes en los relatos obtenidos. Hay quienes vivenciaron este proceso sin mayores consecuencias y con el apoyo de redes significativas, particularmente de las primarias como su familia, sin embargo, también existió una contraparte, vinculado a quienes han vivido la pandemia con redes primarias y secundarias inestables y discontinuas, lo que causa sensaciones de angustia, desesperación, incertidumbre, aislamiento, lo que sumado a la carente respuesta de las redes institucionales complejizó el panorama familiar. Se evidencia que estas redes no han sido capaces de cumplir aquellas responsabilidades propias de las instituciones, como lo son las atenciones médicas y las ayudas sociales, funciones que las otras redes significativas no pueden facilitar; la disminución con esta red ha implicado que los sujetos se vean en la obligación de movilizarse y buscar por sus propios medios una asistencia que sustituya las ineficientes atenciones de estas instituciones.

Respecto a los supuestos de investigación, se puede determinar que si bien la Dinámica Familiar se vio expuesta a agentes estresores, las familias lucharon para que los efectos de este fenómeno no tuvieran mayores repercusiones en como funcionaban. Por otra parte los cuidadores si pudieron notar un deterioro en las conductas de socialización de los NNA diagnosticados con TEA ante la escasa posibilidad de contacto con pares durante la crisis y una disminución en la interacción con las redes de apoyo asociadas a la atención de terapias, acompañamientos y diversas actividades, siendo los padres quienes tuvieron que idear estrategias para sobrellevar las exigencias. Esto se suma a que la pandemia si significó una mayor irritabilidad y episodios de estrés en el intento de abarcar todas las responsabilidades, lo que se sumó al hecho de ser quienes contenían las crisis de sus NNA dentro del espectro autista potenciadas por el aislamiento y a falta de contacto con el exterior.

Desde la revisión empírica de la investigación fue posible identificar que muchos de los elementos presentes en cada artículo se interconectan con los resultados obtenidos. Dichos aspectos se tiñen de diversas tonalidades al hablar de cómo la pandemia generó consecuencias en la dinámica familiar, en la crianza, en la salud mental, en el relacionamiento con el entorno y en el desarrollo individual y colectivo de la unidad familia.

En el estudio de Rojas et. al. (2019) donde revisa el concepto TEA, se menciona la importancia de las terapias y el acompañamiento familiar y comunitario, además del proceso de aceptación del diagnóstico, fundamental para lograr avances. Las familias informantes de la investigación ya vivían y aceptaron que sus NNA estaban dentro del espectro, tras buscar el apoyo necesario para responder a los requerimientos.

Respecto al estudio “La evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños con trastornos del espectro autista” (2021), se extrajo el factor fundamental para el éxito del proceso de intervención con los NNA dentro del espectro. Previo a la pandemia las familias

tenían sus equipos profesionales compuesto por neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales entre otros para acreditar el éxito del proceso, las familias tenían un equipo conformado que producto de la pandemia tuvieron que suspender, perdiendo y estancando el proceso de desarrollo y acompañamiento tan importante en las primeras fases de desarrollo. El estudio también señala la importancia del entorno social de la familia tomando a la comunidad como un aporte para la estabilidad de la familia. Entonces, y considerando el contexto pandémico, resulta evidente y claro de mencionar que durante la contingencia las familias perdieron un importante recurso protector.

A lo largo de la investigación no solamente se consideró las experiencias de la pandemia, sino que se consideró de importancia conocer como fue el proceso de diagnóstico, la adaptación de la familia al mismo y con énfasis en cómo se trabajó con los equipos multidisciplinarios en beneficio del desarrollo de los NNA. Olbine-Yais et.al. (2019) señalan en su estudio la importante intervención temprana influyendo en el desarrollo de los niños con TEA y sus familias, pues esto les brinda una mayor inclusión en áreas fundamentales como la comunicación, aspectos sociales y de educación, medios para los que se estimulan, acompañan y siguen el desarrollo de todos los integrantes del grupo familiar. En cuanto a la investigación, todos los informantes tenían un equipo multidisciplinario ya conformado y con el diagnóstico establecido, por lo que la etapa de frustración en base al diagnóstico ya se encontraba procesada, pero las emociones negativas se potenciaron ante el abrupto cese de las terapias que cumplían en su dinámica. La pandemia generó un desequilibrio en el delicado funcionamiento de estas familias que sin previo aviso debieron adecuarse a los requerimientos de la contingencia sin el apoyo de redes terciarias que antes poseían; cabe destacar que Olbine-Yais et.al. (2019) mencionan que el nivel socioeconómico también impacta en el acceso a las terapias previa a la crisis sociosanitaria, pues desde los hospitales el cese de atenciones fue absoluto y las atenciones

particulares pudieron seguir agendándose telemáticamente, aunque sin abordar todo el abordaje satisfactorio para las familias.

Ahora bien, al enlazar los resultados de la investigación con el artículo “A família: um recurso para a intervenção social em períodos de incerteza” (Ferreira y Pena, 2021) la familia si cumplió su rol potenciador ampliando el apoyo mutuo y el desafío común de mantenerse en funcionamiento, siendo un recurso de protección en medio de la contingencia sanitaria, potenciando en funcionamiento en beneficio del bienestar total del núcleo. Esto se enlaza a lo mencionado en el estudio de “Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora” (Mazo et. al. 2019), mismo que determina a la familia como un agente educador y un gestor de la calidad de vida, siendo los adultos quienes guían este proceso de socialización y de vinculación con el entorno; en pandemia, las familias continuaron su proceso de desarrollo procurando la presencia de espacios donde se ajustaron en la medida de lo posible incluso con el hostil panorama. Las familias, tal como expresan los autores, resultaron ser una red fundamental incluso cuando las emociones negativas se hicieron presentes por diferentes factores, empleando la responsabilidad parental para reforzar los vínculos y potenciar la pertenencia y el compromiso de los integrantes, además enfrentándose a los desafíos de implicaron compatibilizar la vida laboral y la familiar junto con los tiempos de ocio así como también la protección y el cuidado.

Respecto a las repercusiones psicológicas y a nivel salud mental, siguiendo el artículo “Manifestaciones psicológicas frente a la situación epidemiológica causada por la COVID-19” (Arias et. al., 2020), el supuesto planteado en la literatura donde se sostiene la presencia de incertidumbre y angustia se confirma pues los informantes reconocen una mayor carga emocional, un cúmulo de estrés por las altas demandas de responsabilidad en medio de la contingencia y la incertidumbre que generó el miedo constante al contagio. Los informantes identificaron la ansiedad, el estrés y otros factores de salud mental quienes para regular esta área

buscaron estrategias de afrontamiento emocional para evitar prácticas poco sanas, preservando el bienestar psicológico como factor de protección, discurso que se repite en el artículo de Hernández, J. (2020) donde se revisó los estados anímicos producidos por la crisis sin precedentes generó un desequilibrio en el estado anímico de los sujetos, en la investigación se confirma la pérdida de control generando consecuencias psicológicas que incrementaron el riesgo de redes de apoyo.

Respecto a lo indicado por Vásquez y Romero (2021) sobre la reestructuración del funcionamiento de la familia en base a los roles de género, se confirma que las madres vieron afectado sus roles durante la pandemia pues la forma en la que interactuaban se determinó por el entorno y la dinámica familiar, las nuevas demandas de la contingencia y la ineludible necesidad de dar respuesta a los requerimientos pandémicos. En los casos donde había mayor distribución de tareas o crianza se pudo identificar un ejercicio maternal más flexible, sin embargo, en los casos donde el apoyo era escaso la demanda aumentaba exponencialmente, lo que se sumó entonces a la distancia con los equipos de salud en los que las cuidadoras se apoyaban para preservar la salud y el desarrollo de sus hijos. Tal como se menciona en el artículo citado la pandemia sí puso en jaque como se interactuaba con el entorno y sobretodo con los equipos de salud, con quienes la virtualidad utilizada como una herramienta paliativa para las intervenciones no resultó eficaz. De esta misma área enfocada a la salud mental, y siguiendo lo propuesto por Trejo et. al. (2020) se puede interrelacionar que la crisis sí exigió la presencia de estrategias de regulación emocional para disminuir el impacto de los padecimientos emocionales resultantes de la pandemia, estrategias que potenciaron el fortalecimiento familiar, la resiliencia y la adquisición de nuevas habilidades o hobbies; en este caso Trejo indica estrategias deficientes de regulación, pero contrario a esto, en esta investigación se pudo observar que las familias realizaban un despliegue complejo y variado de actividades con tal de disminuir las

impactaciones negativas en el funcionamiento, optimizando el clima familiar positivo, generando el ambiente óptimo para una comunicación fluida aunque esto claramente significó un desafío entre compatibilizar sus propias responsabilidades, las de sus hijos, sus emociones y las ajenas, significando un agente estresor que en su rol de cuidadores debían disimular o minimizar en beneficio del bien mayor. En las familias que se estableció exitosamente las rutinas fueron las que la parentalidad positiva se usaba como herramienta en sí misma.

En el capítulo 5 de “El Impacto de la Pandemia COVID – 19 en las Personas con Discapacidad” (García, 2020) se enfatiza por su parte en las consultas médicas que fueron canceladas abruptamente por la crisis sociosanitaria o retrasadas desde los centros de atención que con dificultad lograban reagendar las horas perdidas y que no daban abasto para toda la población. Los informantes señalan que para ellos fue nefasta la pérdida de horas médicas con fonoaudiólogos, neurólogos o con cualquier integrante del equipo multidisciplinario que los acompañó previo la pandemia. Simplemente las propuestas telemáticas no cumplieron las expectativas de los cuidadores que veían poco fructíferas las sesiones o que netamente no llamaban la atención de sus hijos ante lo monótono de las atenciones.

En lo que respecta a Valle – Morfin et.al. (2020) en “Organización familiar durante el confinamiento en familias mexicanas” y enlazado a los resultados obtenidos, las familias adhirieron a sus rutinas diferentes actividades de la casa como la limpieza, la alimentación, actividades de ocio y/o escolares sumando actividades para enfrentar el aislamiento. De estas actividades también se pudo desprender una variable de género en la ejecución donde los quehaceres domésticos se asignaron a la figura femenina quien a su vez solicitó en la familia un apoyo equitativo y el involucramiento de todos los integrantes; la responsabilidad de cuidado, de recreación, de trabajo no remunerado y de apoyo en las tareas escolares online recayó en la

figura femenina, quienes se vieron en la necesidad de dividirse para abarcar todas las responsabilidades.

Estas responsabilidades aumentaron definitivamente por el acompañamiento de clases online, en “Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista” (Guardiano, 2020) pues la modalidad exigió un acompañamiento a lo largo del proceso educativo y terapéutico. Para los NNA con TEA los cambios son un gran desafío y los padres debieron adaptar todo su funcionamiento a dar respuesta a esta demanda, y acompañando a sus hijos en la adaptación. En algunos casos los informantes señalaron que la adaptación fue bien recibida por los NNA y se les asignaron tareas nuevas para hacerlos parte del funcionamiento habitual de la familia. El estudio en cuestión expone que los padres percibieron un impacto negativo en el aprendizaje de sus hijos, resultado que se replica en la presente investigación, así como también la designación de nuevas tareas para intentar disminuir los efectos negativos de la pandemia y así evita el caos en el hogar.

Finalmente, si enlazamos los resultados a lo expresado en “Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo” (Givigi et.al.2021) se confirma el déficit social que dificulta la interacción con personas ajenas al núcleo familiar, así como también la presencia de rabietas a raíz de los cambios del entorno y del aislamiento, siendo afectados por las decisiones abruptas tomadas exclusivamente para cuidarlos y protegerlos. De estas acciones se desprendieron las repercusiones en su interacción y en como manejaban la frustración, generando estos desbordes emocionales donde la incomodidad, la ansiedad y otras emociones sobrepasaban el manejo de los NNA, que desde el punto de vista de esta investigación termina siendo un agente estresor para los cuidadores, no solamente para la persona diagnosticada dentro del espectro.

CONCLUSIONES

El análisis de los efectos de la pandemia en la dinámica familiar de hogares con niños, niñas y adolescentes (NNA) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) revela un panorama complejo pero esclarecedor. La crisis sanitaria global no solo amplificó las tensiones preexistentes, sino que también introdujo nuevos desafíos que afectaron profundamente a estas familias. Los datos obtenidos demuestran que la pandemia generó un incremento significativo en los niveles de estrés familiar. La carga emocional y las demandas adicionales de cuidado intensificado llevaron a un aumento en el estrés y la presión sobre los padres, particularmente sobre las mujeres. Esta sobrecarga se evidenció en el incremento de las responsabilidades domésticas y de cuidado, así como en la necesidad de gestionar la educación en casa y las terapias para los NNA con TEA.

A pesar de estos desafíos, el funcionamiento familiar no se vio comprometido de manera general. Las familias han demostrado una notable capacidad para adaptarse y mantener un funcionamiento adecuado y funcional. Esta resiliencia puede atribuirse a varios factores, entre ellos el fortalecimiento de los lazos familiares, la creatividad en la resolución de problemas y la adaptación de nuevas estrategias para gestionar el cuidado y la educación de los NNA con TEA en un contexto de crisis.

Es crucial reconocer que, aunque las familias han sido capaces de sobrellevar estas dificultades con éxito relativo, el estrés y la sobrecarga vividos durante la pandemia subrayan la necesidad de fortalecer los sistemas de apoyo y las políticas de bienestar familiar. Las lecciones aprendidas durante este periodo deben guiar la creación de estrategias de apoyo más robustas que

contemplan tanto las necesidades inmediatas como el bienestar a largo plazo de estas familias. En última instancia, es fundamental seguir investigando y apoyando a las familias con NNA con TEA para asegurar que puedan enfrentar futuras crisis con resiliencia y recursos adecuados.

REFERENCIAS

- Aguledo, M. (2005). *Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión*. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 3(1), 153-179. Retrieved October 07, 2021, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100007&lng=en&tlng=es
- Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. (2020). *Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista*. Rev Neurol 2020;71 (08):285-291. doi: [10.33588/rn.7108.2020381](https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381)
- André, T. Valdez – Montero, C, Ortiz – Félix, R y Gámez - Medica, M. (2020). *Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura*. https://www.researchgate.net/publication/340315377_PREVALENCIA_DEL_TRASTORNO_DEL_ESPECTRO_AUTISTA_UNA_REVISION_DE_LA_LITERATURA

Arias Molina, Y., Herrero Solano, Y., Cabrera Hernández, Y., Chibás Guyat, D., & García Mederos, Y. (2020). Manifestaciones psicológicas frente a la situación epidemiológica causada por la COVID-19. *Revista Habanera de Ciencias Medicas*, 19, 1–13.

Arias, N. (2013). Marco teórico “*Dinámica familiar conflictiva. Repercusiones en el desarrollo psicológico de los niños del Centro de Acogida “Padre Antonio Amador”*”. [Tesis sobre Dinámica Familiar]. Universidad de Guayaquil, facultad de ciencias psicológicas. [TESIS DINAMICA FAMILIAR OFICIAL.pdf \(ug.edu.ec\)](https://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/handle/document/10000/1/DINAMICA_FAMILIAR_OFICIAL.pdf)

Atlas.ti. (n.d.). *Investigación narrativa*. Atlas.ti. <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/investigacion-narrativa#:~:text=El%20an%C3%A1lisis%20narrativo%20es%20un,c%C3%B3mo%20las%20personas%20comunican%20historias>

Biblioteca del Congreso Nacional. (2018). *Concepto de familia. Aproximación desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, la Constitución Política y la Legislación Nacional*.
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25900/1/Informe_BC_N_concepto_familia_vf.pdf

Biblioteca del Congreso Nacional. (s/f). *Ley N° 20.422. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión*
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idParte=>

- Biblioteca del Congreso Nacional. (2018). *“Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido”*. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politic as_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
- Bonilla, M y Chaskel, R. (2016). *Trastorno del espectro autista*. Precop SCP.CAAA. Vol. 15 N 1 pp 19 – 29. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. (2020). El Impacto de la Pandemia COVID – 19 en las Personas con Discapacidad”. Informe de la Dirección General de Políticas de Discapacidad elaborado por el SIIS Servicio de Información e Investigación Social de la Fundación Eguía Careaga. Pp 71-95
- Chadi, M. (2000). *Redes sociales en el trabajo social*. Revista Trabajo Social, (11), 215-217
- Delgado, J. M., & Gutiérrez, J. (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Biblioteca Colson. https://biblioteca.colson.edu.mx/e-docs/RED/Metodos_y_tecnicas_cualitativas_de_investigacion_en_ciencias_sociales.pdf
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Investigación educ. médica, Vol.2 (7) 162- 167. <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>
- Fairlie, A y Frisancho, D. (1998). *Teoría de las interacciones familiares*. Revista De Investigación En Psicología, 1(2), 41–74. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v1i2.4828>

Ferreira, J. M. L., & Pena, M. J. (2021). La familia: un recurso de intervención social en tiempos de incertidumbre. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (42), 155–169. <https://doi.org/10.6018/areas.488131>

Fundación ConTrabajo. (s. f.). *Discapacidad en Chile*. Fundación ConTrabajo. Recuperado el 16 de agosto, 2024, de <https://fundacioncontrabajo.cl/blog/cultura-inclusiva/discapacidad-en-chile/>

Gallego, A. (2011). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (35), 326-345. ISSN: 0124-5821. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194224362017>

Galván, A. (2007). *Las redes sociales como estrategia para fortalecer a las comunidades*. [Tesis para optar al grado de licenciada. Universidad de la República] https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/18105/1/TTS_Galv%C3%A1nAndrea.pdf

García, I. (2020). *El Impacto de la Pandemia COVID – 19 en las Personas con Discapacidad. Real Patronato sobre Discapacidad*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://consaludmental.org/centro-documentacion/impacto-covid19-personas-discapacidad/>

Garrido-Rodríguez, C. (2021). Repensando las olas del Feminismo. Una aproximación teórica a la metáfora de las “olas”, en *Revista de Investigaciones Feministas* 12(2), 483-492.

Gené, J., Ruiz, M., Obiols, N., Oliveras, L. y Lagardam, E. (2016). *Aislamiento social y soledad: ¿qué podemos hacer los equipos de atención primaria?* *Atención Primaria*, Vol. 48. 604-609.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716301809?via%3Dihub>

Gil, A. M. (2015). *Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional*.
Revista Eleuthera, Vol. 12, 181-196.

http://190.15.17.25/eleuthera/downloads/Eleuthera12_10.pdf

Givigi, R. C. d. N., Silva, R. S., Menezes, E. d. C., Santana, J. R. S., & Teixeira, C. M. P. (2021). Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Latinoamericana De Psicopatologia Fundamental*, 24(3), 618-640. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>

Hernández J. (2020). Impacto de la COVID-19 sobre la salud mental de las personas. *Medicentro Electrónica*, 24(3), 578-594. Epub 01 de julio de 2020. Recuperado en 10 de noviembre de 2022, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432020000300578&lng=es&tlng=es.

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. Sexta Edición. McGraw-Hill Education. <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Hervás, A, Balmaña, N y Salgado, M. (2017) Los trastornos del l espectro autista (TEA). *Pediatr Integral* 2017; XXI (2): 92–108
<https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>

Instituto de Ciencia e Innovación en Medicina. (13 de abril de 2020). Cuarentena: origen del concepto, qué significa y cuál es su implicancia como medida sanitaria.
<https://medicina.udd.cl/icim/2020/04/13/cuarentena-origen-del-concepto-que-significa-y-cual-es-su-implicancia-como-medida-sanitaria>

Instituto Nacional de Estadísticas. (2018). 2da Entrega Resultados Definitivos CENSO 2017.
https://www.censo2017.cl/wp-content/uploads/2018/05/presentacion_de_la_segunda_entrega_de_resultados_censo2017.pdf

Lampert – Grassi, M. (2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politic as_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Maldonado, J. (2007). Diseños narrativos: Una aproximación a los métodos de investigación cualitativa en ciencias sociales. *Revista de Investigación en Psicología*, 10(1), 17-30.

https://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009#:~:text=Dise%C3%B1os%20Narrativos%3A,s%C3%AD%20mismas%20y%20su%20entorno

Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 2008, Vol. 17 N.º 2 Págs. 215-230. ISSN: 1132-0559.

<https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>

Massani Enríquez, J., Llopiz-Guerra, K., Carrillo, M. D. P. R., Tasayco, H., Vivar-Bravo, J., & Carbajal, O. J. (2021). La evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños con trastornos del espectro autista. *Propósitos y Representaciones*, 9, 1-20.

<https://doi.org/10.20511/pyr2021.v9nSPE3.1415>

Mazo González, Y. I., Mejía Ruiz, L. A., y Muñoz Palacio, Y. P. (2019). Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora. *Revista Poiésis*, (36), 98-110. DOI:

<https://doi.org/10.21501/16920945.3192>

Minuchin, S y Fishman, H. (1984). *Técnicas de Terapia Familiar*. España, Ed. Paidós, 1º edición.

Minuchin, S. (1992). *Familias y terapia familiar*. Ed. Gedisa, 4º edición.

Olbine-Yais, Saula Felicia, & Peña-Hernández, Nerina Leticia, & Leyva-Arévalo, Doralis (2019). Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista .

- Luz, 18(3),70-79.[fecha de Consulta 28 de Junio de 2022]. ISSN: . Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=589163662006>
- Oliva, E y Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, ISSN 1692-8571, Vol. 10. N° 1. Enero – Junio de 2014 Pág. 11-20. <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Ortega, P.,Torres, L., Reyes, A., Garrido, A. (2012). *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*
- Organización Mundial de la Salud. (24 de febrero de 2010). ¿Qué es una pandemia?
https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/es/
- Organización Mundial de la Salud. (20 de Junio de 2016). ¿Qué son el Reglamento Sanitario Internacional y los Comités de Emergencias? <https://www.who.int/features/qa/39/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). Trastorno del Espectro Autista. 1 de junio de 2021.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortega, P.,Torres, L., Reyes, A., Garrido, A. (2012). *Cambios en la dinámica familiar*.
- Quecedo, R. y Castaño, C. (2002). Introducción a la Metodología de Investigación Cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, vol 14, 5-39. <https://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>

- Quijada, C. (2008). Espectro Autista. *Rev Chil Pediatr* 2008; 79 Supl (1): 86-91.
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v79s1/art13.pdf>
- Rojas, Valeria, Rivera, Andrea, & Nilo, Nelson. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 478-484. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- Rodríguez, G., Gil, F., García, E. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Editorial Aljibe.
https://www.researchgate.net/publication/44376485_Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_Gregorio_Rodriguez_Gomez_Javier_Gil_Flores_Eduardo_Garcia_Jimenez#read
- Ruiz – Olabuénaga, J. (2007). Metodología de la investigación cualitativa. 5° Edición. Capítulo 6. Análisis de Contenido. 191-209
- Sandoval Casilimas, C. A. (1996). Investigación cualitativa. Recuperado de https://www.academia.edu/15022941/Investigaci%C3%B3n_Cualitativa_Carlos_A_Sandoval_Casilimas
- Salgado Lévano, A. C. (2007). *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Universidad de San Martín de Porres.
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-

[48272007000100009#:~:text=Dise%C3%B1os%20Narrativos%3A,s%C3%AD%20mismas%20y%20su%20entorno.](#)

Secretaría de Comunicaciones. (22 de mayo 2020). Plan de Acción de Coronavirus. Gobierno de Chile. <https://www.gob.cl/coronavirus/plandeaccion/>

Silva Batatina, M. de L. P. (2017). *El transitar en la investigación narrativa y su empleo en la construcción de teoría*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Instituto Pedagógico de Caracas. <https://acrobat.adobe.com/id/urn:aaid:sc:VA6C2:ef947454-9c4c-406e-9276-dec180eb6cf7>

Torres. L, Ortega, P, Garrido, A, y Reyes, A. (2008) Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 10, núm. 2, julio-diciembre, 2008, pp. 31-56 Universidad Intercontinental Distrito Federal, México. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>

Trejo, Morena, Zegarra, Marian & Castilla. (2020). *Ajuste familiar durante la pandemia de la COVID-19: un estudio de díadas*. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*. Vol. 7 nº. 3- Septiembre 2020 - pp 66-72 doi: 10.21134/rpcna.2020.mon.2035

UNICEF. (2020). Encuesta de percepción y actitudes de la población. El impacto de la pandemia COVID – 19 en las familias con niñas, niños y adolescentes. <https://www.unicef.org/argentina/media/8646/file/tapa.pdf>

- Universidad de Salamanca. (2007) Un niño con autismo en la familia. Guía Básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf
- Urzúa, A., Vera, P., Caqueo, A, Polanco, R. (2020). La Psicología en la prevención y manejo del COVID-19. Aportes desde la evidencia inicial. *Terapia Psicológica*. Vol.38 (1), 103 - 118. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082020000100103>
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto. Cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 2008, Vol. 1, pp 15-22 Microsoft Word - COMPLETO.doc (edumargen.org)
- Vásquez-Munive, M., & Romero-Cárdenas, Ángela. (2021). Afectación del rol maternal debido a la pandemia. *Duazary*, 18(3), 82–90. <https://doi.org/10.21676/2389783X.4269>
- Valle-Morfín M. E., Obregón-Patiño J. P., & 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>
- Villegas-Chiroque (2020) Pandemia de COVID-19: Pelea o huye. *Experiencia en Medicina*. Vol 6 (1), 3-4. <https://doi.org/10.37065/rem.v6i1.42>
- Viveros, E. (2006). Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: Características interaccionales.

<https://www.researchgate.net/publication/305700386> Dinamicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal Características interaccionales

Viveros, E y Vergara, C. (2014). Familia y dinámica familiar. Luis amigo. Fundacion Universitaria. ISBN: 978-958-8399-60-0. Editorial FUNLAM.
<https://www.researchgate.net/publication/305700304> Familia y dinamica familiar

Zlachevzsky, A, Pena. A. (S/F). *Modelo Estructural de Terapia Sistémica*. [Archivo PDF]

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO



INFORMADO

Estimadas familias:

A través del presente documento se le brindará información sobre la investigación: ***“Dinámica familiar en pandemia: Las experiencias de familias con NNA diagnosticados/as con TEA del Gran Concepción”*** a la que se le ha invitado a participar. Este proyecto se enmarca en el desarrollo del Magíster en Intervención Familiar de la Universidad de Concepción y está siendo guiada por la Dra. Pamela Vaccari Jiménez, académica y Jefa de Carrera del Departamento de Psicología de la Universidad de Concepción.

Esta investigación tiene por objetivo comprender las experiencias de las familias de NNA con TEA en la dinámica familiar, a raíz de la crisis sociosanitaria producida por el COVID-19.

Con estos antecedentes se le invita a participar en esta investigación considerando el cumplimiento del perfil solicitado.

El proceso se hará mediante una entrevista biográfica, para la que hay que dividirlo en más de una sesión, ajustadas a la disponibilidad de la persona participante y según se observe el avance del relato. Cada instancia tendrá una duración mínima de 45 minutos. Cabe destacar que las entrevistas se podrán realizar de forma presencial, a través de videollamada o de forma híbrida según la situación lo requiera.

Es muy importante contar con registros de audio, documentación, fotografías, etc. Su participación en este estudio permitirá investigar la temática, así que las sesiones deben grabarse mediante audio o video para facilitar las transcripciones posteriores, y también la toma de fotografías y envío de documentación que el/la entrevistado/a esté dispuesto a compartir. El proceso es voluntario y si desea dejar la investigación lo puede hacer en cualquier momento.

Al aceptar participar del estudio, debe tener presente lo siguiente:

- La participación en esta investigación no involucra ningún daño o peligro para su salud física o mental. Si ocurre alguna eventualidad fuera de lo esperado por la investigación, la investigadora y la docente guía tomarán los resguardos necesarios para acoger y derivar el caso con previo consentimiento de la persona implicada.
- Su participación es completamente confidencial, ni su nombre ni su RUN aparecerá en los registros del estudio, ya que se utilizarán códigos de los cuales solo tendrán conocimiento la investigadora.
- Su participación es voluntaria, pudiendo retirarse de la entrevista en el momento que desee.
- La participación no tendrá compensación o beneficio económico.

- La información obtenida será totalmente confidencial, siendo solo utilizada para los fines propios de la investigación.
- Una vez finalizada la investigación las personas participantes tendrán derecho a conocer los resultados de este, el cual puede ser solicitado a través de correo electrónico.
- Como resguardo para las personas participantes y el proceso, la información será utilizada única y exclusivamente por la investigadora, asegurando la privacidad de los datos obtenidos.
- Las posteriores transcripciones se mantendrán almacenadas en una carpeta exclusiva del proceso.

En caso de presentar cualquier duda o inquietud en esta etapa de la investigación usted podrá contactarse con la investigadora responsable a través del correo electrónico: ceroman2016@udec.cl o por medio de contacto telefónico: +56988301105 (Cecilia). También puede derivar cualquier inquietud o consulta a docente guía de tesis: Dra. Pamela Vaccari Jiménez (pamelavaccari@udec.cl fono: 41-2203908)

Anexo 2. Ficha selección de participantes.

FICHA DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

- Nombre: _____
- Teléfono: _____
- Ciudad: _____
- Parentesco: _____
- Fecha posible reunión: _____
- Horario posible reunión: _____

Observaciones: _____



Anexo 3. Control de **Universidad de Concepción** calidad.
Departamento de Trabajo Social

FICHA DE CONTROL DE CALIDAD

- Perfil:
- Fecha de entrevista:.....
- Ciudad:
- Consentimiento Firmado SI..... NO.....
- Nombre:
- Contacto:
- Parentesco:
- Hora de Inicio Hora de Término.....
- Duración entrevista:

Ajustes a la guía de preguntas:

Observaciones:

Anexo 4. Pauta Guía de Entrevista

Durante el año 2020 se vivió una situación complicada a nivel mundial, la pandemia provocada por el COVID-19 llegó a irrumpir en las familias de manera sorpresiva, generando algunos efectos en cómo funcionaban las personas dentro del hogar. Si en familias consideradas “comunes” hubo dificultades, me parece necesario saber ¿Cómo han sido las experiencias vividas por las familias de NNA TEA durante la crisis sociosanitaria producida por el COVID-19?

Etapa 1	
Rapport y Familiarizacion	• Acompañar y resolver inquietudes de la persona entrevistada • Leer y aclarar dudas sobre consentimiento informado • Informar sobre quien es la persona que entrevista (breve presentación y contextualización de la investigación) • Permitir que la familia o representante de la familia se presente a sí misma, quienes son, desde cuándo están conformados, etc. (escucha activa es primordial en esta etapa)
Malla temática	
Proceso de diagnóstico	Los pasos que dieron como familia durante el diagnóstico, los cambios y adecuaciones, las repercusiones emocionales y la aceptación. • Me gustaría que me comente un poco de su historia familiar ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico con su NNA? • ¿Cómo fue su proceso de adaptación de su grupo familiar luego del diagnóstico? • ¿Habla de forma abierta sobre el diagnóstico de su hijo? • ¿Qué cree usted que debe aprender la gente sobre los NNA diagnosticados con TEA?

Redes de apoyo	Previa pandemia	• A lo largo de este proceso ¿Ha recibido apoyo multidisciplinario, ya sea con fonoaudiólogo, psicólogo o neurólogo? • ¿Cómo es la relación y/o participación de su familia, considerando el diagnóstico de su NNA? • ¿Participaron en algún momento de algún grupo de ayuda, acompañamiento o grupo recreativo asociado a la temática TEA u otro? ¿Cómo fue la experiencia?
	Pandemia	• Durante la contingencia sanitaria ¿Mantuvo su contacto con el equipo de profesionales, centro médico o CESFAM? ¿Ha cambiado esta relación a raíz de la pandemia? • ¿Podría indicarme si en medio de la pandemia tuvo la posibilidad de asistir a terapias o citas médicas? • ¿Identificó alguna diferencia en cómo se comunicaba con los grupos de apoyo? • ¿Cómo fue la relación con sus familiares y amigos durante la pandemia? ¿Logra establecer alguna diferencia relacionada previa a la pandemia?
Dinámica familiar	Previa pandemia	Identifica el comportamiento familiar con patrones antes de la contingencia sanitaria, considerando relación entre sus integrantes, rutinas, cotidianidad. Considerar elementos como comunicación, normas, • En un día cotidiano ¿Cómo describiría la relación entre los integrantes de su familia? • ¿Cómo era la rutina de su grupo familiar previo a la pandemia? ¿Qué actividades realizaban?
	En pandemia	Elementos que ayudaron a mantener o estabilizar el clima familiar tales como actividades recreativas, realización de tareas en conjunto, cambios en la rutina y como se relacionan sus miembros. • ¿Cómo describiría las rutinas y la relación de su familia

durante la contingencia sanitaria? ¿Presentan normas establecidas?

- ¿Cómo fue la comunicación en pandemia?
- ¿Considera usted que la relación entre los integrantes de la familia ha tenido algún cambio producto de la crisis sanitaria?
- ¿Qué tipo de actividades realizan en su tiempo libre?

Distribución de tareas	Previa pandemia	Identifica algún tipo de colaborac
		• En la realización de rutinas ¿Su NNA se involucraba en la ejecución de estas? • ¿Cómo se distribuyen las actividades asociadas al cuidado del NNA?
	En pandemia	• De las labores y quehaceres domésticos ¿Considera que la responsabilidad de realizar este tipo de tareas recayó en alguna persona en particular? • ¿Existieron actividades adicionales sumadas a usted durante la pandemia?
Pandemia	Relata experiencias propias de la pandemia, vivencias, situaciones emocionales de importancia, cambios de comportamiento en su hijo. • En 2020 entramos a una contingencia sanitaria que limitó muchas de nuestras actividades cotidianas ¿Me podría comentar cómo se adaptaron a las medidas sanitarias impulsadas por el gobierno? • ¿Cómo vivió su NNA el acostumbrarse al uso de cubrebocas, el distanciamiento social o las cuarentenas? • ¿Podría describir como fue su proceso de adaptación a las normativas sanitarias como familia? • ¿Ha identificado usted alguna nueva conducta en el NNA a raíz de la pandemia? • ¿Cómo ha vivido usted el cuidado de su NNA durante la pandemia? • Dada la contingencia se hicieron comunes las situaciones de estrés y mal humor ¿Pudo identificar este tipo de sentimientos en su familia? • Asociado a lo anterior ¿Cómo manejan las situaciones de conflicto?	

- Una de las medidas implementadas por el gobierno fue la aplicación del pase de movilidad para personas con discapacidad ¿Hizo uso de este permiso durante el aislamiento?
- ¿Ha sido frecuente la presencia de crisis por parte de su NNA? Tales como momentos de extrema frustración, dificultad para expresarse, bloqueos, entre otros. ¿Cómo han sido manejados?
- Es común sentir en algunos momentos sentimientos asociados al estrés, ira, tristeza o angustia ¿Se identifica con esta aseveración? ¿Cómo describiría estos momentos, en caso de haberlos vivido?
- ¿Cuenta con alguna estrategia de afrontamiento emocional que le brinde tranquilidad?
- Para finalizar la entrevista ¿Cree tener algún dato de relevancia que considere necesario mencionar sobre todo lo conversado?