

# Dinámica Familiar en Pandemia: Las Experiencias de Familias con NNA Diagnosticados con TEA del Gran Concepción

Cecilia Francisca Belén Román-Muñoz<sup>1</sup> y Pamela Vaccari Jiménez<sup>2</sup>

1. Trabajadora Social, Magister (c) en Intervención Familiar. [trabajadorasocialceciliaromanm@gmail.com](mailto:trabajadorasocialceciliaromanm@gmail.com)
2. Dra. Psicología Social. Profesora Asociada. Universidad de Concepción, Chile. [Pamelavaccari@udec.cl](mailto:Pamelavaccari@udec.cl)

---

Fecha de Publicación: 27/01/2025

*Palabras Clave:*  
Trastorno del Espectro  
Autista - Dinámica Familiar  
- Pandemia

## 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 narrativas 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.

---

*Keywords:*  
Autism Spectrum Disorder  
- Family Dynamics -  
Pandemic

## ABSTRACT

The COVID-19 pandemic deeply impacted daily life globally, affecting various groups unequally. Families with children and adolescents (NNA) diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) have faced unique challenges due to health restrictions and drastic changes in the social environment, balancing these factors with care tasks. This study focuses on examining how the social and health crisis altered family dynamics in Concepción, Chile from the perspective of parents and caregivers who live daily with children with ASD. The objective focuses on analyzing the experiences of these families during the pandemic, identifying the perceived changes in family dynamics and the agents that have generated effects on it, linking these experiences with the distribution of tasks and the impact on family well-being. Qualitative methodology and narrative design were used for the study. Data collection was conducted through narrative biographical interviews to capture detailed accounts and holistically understand the participants' experiences. The results provide a comprehensive view of the difficulties faced and the adaptations made during this critical period.

## Introducción

La pandemia de COVID-19 ha supuesto una de las crisis sanitarias más significativas de la historia reciente, con un impacto profundo en todos los aspectos de la vida cotidiana a nivel mundial. Entre los numerosos efectos adversos de esta crisis, uno de los más notables ha sido el cambio drástico en las dinámicas sociales y familiares. Estos cambios han afectado de manera desigual a diferentes grupos, pero las familias

con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) han enfrentado desafíos particularmente agudos.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico que se manifiesta en dificultades significativas en la comunicación y en la interacción social, además de presentar patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos. Los individuos con TEA a menudo

dependen de rutinas estables y entornos predecibles para su bienestar. Por lo tanto, los abruptos cambios impuestos por las medidas de confinamiento, las restricciones de distanciamiento social y el cierre de escuelas y centros terapéuticos han tenido un impacto desproporcionado en ellos. Las rutinas diarias, que suelen ser fundamentales para el desarrollo y el confort de estos niños, se vieron alteradas drásticamente, lo que contribuyó a un aumento del estrés y la incertidumbre tanto para los NNA con TEA como para sus familias.

En el contexto de la pandemia, las familias con NNA diagnosticados con TEA se han visto obligadas a adaptarse a nuevas realidades y a una serie de cambios drásticos, incluyendo la transición al trabajo remoto, la educación a distancia y las limitaciones en las interacciones sociales. Estos cambios no solo han alterado la rutina diaria de los NNA, sino que también han implicado una reorganización significativa en la distribución de tareas y responsabilidades dentro del hogar. La imposibilidad de acceder a servicios terapéuticos y el aumento de las demandas de cuidado especializado han contribuido a una mayor carga emocional y logística para los cuidadores principales.

Las adaptaciones fueron un reto en logística y organización, y tuvieron repercusiones significativas en el bienestar emocional y psicológico de la familia. Las familias con NNA con TEA, en particular, enfrentaron una doble carga: por un lado, tuvieron que gestionar las nuevas dinámicas de vida bajo confinamiento y, por otro, buscar maneras de cómo dar respuesta con las demandas adicionales del cuidado especializado que estos niños requieren. Los resultados de este estudio no solo contribuirán a una mejor comprensión de la realidad de estas familias durante la pandemia, sino que también pueden informar el diseño de políticas y prácticas de apoyo más efectivas para enfrentar futuros desafíos similares, ayudando a identificar áreas clave para la intervención y el apoyo.

### Contexto del Problema

A nivel global, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que uno de cada 160 niños tiene TEA, una cifra que se ha visto incrementada en la última década debido a mejores métodos de diagnóstico y mayor conciencia sobre el trastorno. En Chile, aunque no existen cifras oficiales detalladas, se estima que alrededor de 18.798 NNA se encuentran dentro del espectro y si las familias que cuidan a estos niños ya enfrentaban retos significativos relacionados con la socialización, la comunicación y el acceso a atenciones médicas más especializadas previo a la pandemia; la crisis sanitaria añadió un nuevo nivel de complejidad, factores potenciados por la interrupción de servicios educativos, relacionamiento con el entorno y las redes terapéuticos esenciales. Este quiebre en las redes de apoyo fundamentales no solamente tuvo repercusiones en el NNA, sino que también aumentó el estrés y la ansiedad para los padres y cuidadores, quienes tuvieron que adaptarse a la educación en el hogar, la gestión de la dinámica familiar, manejar la falta de interacción social de sus hijos y enfrentar conductas desafiantes sin el apoyo habitual de profesionales.

El presente estudio se centra en el Gran Concepción, pro-

vincia ubicada en la región del Biobío en Chile, que, al igual que muchas otras regiones del mundo, enfrentó los impactos derivados de las medidas de cuidado, confinamiento y distanciamiento social implementadas durante la pandemia de COVID-19. Desde el marco teórico, se trabajó con la Teoría de Redes Sociales (Gil, 2015) cuya mirada permite explorar las conexiones familiares y comunitarias de apoyo y como estas se vieron afectadas por la crisis. Por su parte, de la mano de Salvador Minuchin (1984) podemos revisar el Enfoque Estructural con la presencia de holones, sentimiento de pertenencia, límites y relacionamiento familiar. En lo que se refiere al Enfoque Feminista, se resalta cómo las desigualdades preexistentes, como el género y socioeconómicas, se amplificaron durante la crisis sanitaria. Las mujeres, como principales cuidadoras en muchas familias, enfrentaron una carga adicional de estrés y sobrecarga, un fenómeno abordado por el enfoque feminista, que permite analizar las dinámicas de poder y cuidado desde una perspectiva de género. La revisión conjunta de estos elementos permite un análisis integral de las dinámicas familiares, los roles de cuidado y las redes de apoyo, considerando las interacciones sociales, estructurales y de género que caracterizaron este contexto de crisis.

El estudio explora las experiencias de quienes desempeñaban roles de cuidado, enfrentando simultáneamente la gestión de la dinámica familiar, la redistribución de tareas, el bienestar emocional y la interacción con redes de apoyo. El objetivo general es analizar las experiencias de las familias de niños, niñas y adolescentes (NNA) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en su dinámica familiar durante la crisis sociosanitaria generada por el COVID-19, identificando los desafíos percibidos por estas familias y contribuyendo al entendimiento de sus necesidades y posibles soluciones en situaciones de emergencia sanitaria. Para alcanzar este propósito, se establecieron los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer los cambios percibidos por las familias en su dinámica familiar a raíz de la crisis sociosanitaria.
2. Identificar los agentes que han influido en las dinámicas familiares de las familias con NNA con TEA durante la pandemia.
3. Analizar cómo las experiencias familiares durante la pandemia se relacionan con la distribución de tareas y los cambios en la dinámica familiar.

Este estudio se convierte en una contribución crucial para comprender las experiencias de las familias de niños con TEA en una crisis sanitaria sin precedentes. Al centrarse en el análisis de la redistribución de tareas, los cambios en la dinámica familiar y los desafíos emocionales enfrentados por los padres y cuidadores, se busca ofrecer perspectivas valiosas para el diseño de políticas y estrategias que puedan mitigar el impacto de futuras crisis en este grupo vulnerable de la población.

### Metodología

En este estudio se utilizó el método cualitativo. Según Hernández et al. (2014), la investigación cualitativa busca profundizar en la comprensión de fenómenos complejos desde la perspectiva de los sujetos, permitiendo un análisis holístico de las experiencias vividas por las familias de NNA con

TEA. La metodología cualitativa fue pertinente, por tanto, para explorar las percepciones y vivencias de los padres y cuidadores durante la crisis sociosanitaria provocada por el COVID-19.

### **Enfoque Metodológico**

Esta investigación adoptó un enfoque narrativo para capturar de manera integral las experiencias vividas por las familias de NNA diagnosticados dentro del espectro durante la pandemia de COVID-19. Este enfoque se eligió por su capacidad para explorar en profundidad las percepciones subjetivas y las adaptaciones realizadas por los participantes en un contexto de crisis sanitaria, además 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. Se utilizaron entrevistas biográficas narrativas, un método recomendado por Taylor y Bogdan (1992) citado por Sandoval (1996) por su idoneidad para capturar historias personales y comprender el impacto de las vivencias individuales en un contexto mayor. Las entrevistas se realizaron en dos etapas: una primera fase de toma de contacto para conocer a los participantes y establecer una relación de confianza, seguida de entrevistas biográficas detalladas de entre 45 y 60 minutos cada una. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, utilizando pseudónimos para garantizar el anonimato de los participantes.

### **Diseño Muestral**

Se conformó por padres y cuidadores de NNA diagnosticados con TEA en la región del Gran Concepción. Para la selección de participantes se buscaron aquellos individuos que, durante la pandemia, convivieron directamente con niños dentro del espectro autista y que ejercieron de alguna u otra forma un rol de cuidado y crianza; el perfil de los participantes incluyó cuidadores principales, padres, madres, hermanas y abuelas, familias con diferentes configuraciones (biparentales, monoparentales, extendidas), garantizando una representación amplia de experiencias. Esta estrategia permitió capturar la heterogeneidad de las experiencias familiares frente a los desafíos impuestos por la pandemia, quienes enfrentaron de manera directa los desafíos del confinamiento.

### **Técnicas de Análisis de Datos**

Para el análisis de los datos, se empleó la técnica de análisis de contenido (Ruiz-Olabuénaga, 2007) que facilita la identificación de patrones, temas y categorías emergentes a partir de los relatos de los participantes. La transcripción de las entrevistas se procesó mediante el software Atlas.ti, lo que facilitó la identificación de patrones y temas recurrentes. Facilitó la codificación, categorización y agrupación de temas, proporcionando una interpretación rigurosa y sistemática de la información recolectada que permitió organizar las narrativas en categorías emergentes. Esta metodología de análisis permitió ahondar en los temas centrales relacionados con los cambios en la dinámica familiar, el impacto emocional en los miembros de la familia y las estrategias de afrontamiento adoptadas durante la crisis sanitaria.

El estudio cumplió con los criterios de calidad sugeridos

por Hernández et al. (2014): transparencia, confirmabilidad y transferibilidad y respecto a los aspectos éticos, la participación fue voluntaria, entregando a cada informante un consentimiento informado en el que se explicaban los objetivos del estudio. Los datos personales se mantuvieron confidenciales y solo fueron utilizados por la investigadora.

### **Resultados**

El análisis de las entrevistas reveló una compleja red de factores que repercutieron profundamente en las familias de NNA con TEA, contemplando múltiples desafíos durante la pandemia, que afectaron tanto la dinámica familiar como el bienestar emocional de sus miembros. Estas complejidades se relacionaron con el cambio e interrupción de rutinas, el aumento de responsabilidades de cuidado, el impacto emocional en los cuidadores y la reducción de redes de apoyo, además de las repercusiones en la salud mental del grupo familiar. A continuación, se exponen los principales resultados, considerando en la presentación de estos los marcos que guiaron la investigación: Teoría de redes sociales, enfoque estructural, enfoque feminista, dinámica familiar, trastorno del espectro autista y pandemia.

#### **Teoría de Redes Sociales**

El análisis de las entrevistas y la teoría de redes sociales destacan la importancia crítica de las conexiones interpersonales y comunitarias en situaciones de crisis, especialmente para las familias con NNA TEA. La pandemia generó una pérdida significativa en el apoyo de las redes secundarias e institucionales, impactando negativamente el bienestar de estas familias. Durante la pandemia, se evidenció un acercamiento a la red familiar primaria, con un refuerzo del apoyo mutuo entre los miembros del hogar y una reducción del contacto con familiares externos, limitado a interacciones telemáticas.

*“Yo creo que todos unificamos más porque no sé pu, si igual uno tiene diferentes caracteres... pero ya esta vez como que no sé, no vamos a alegar por esto no, no vamos a alegar por esto otro” (Informante 1).*

La pandemia intensificó el aislamiento respecto a redes secundarias como grupos de apoyo y comunidades religiosas, que tuvieron que adaptarse a la comunicación digital. Aunque herramientas telemáticas como Zoom, Teams o Meets facilitaron la interacción, no lograron reemplazar la calidad de las relaciones presenciales. De igual forma, la transición a terapias virtuales resultó insuficiente para satisfacer las necesidades de los niños con TEA, afectando negativamente a los cuidadores debido a la interrupción de redes institucionales clave.

*“Dependíamos mucho de la terapia presencial, pero cuando empezó la pandemia, tuvimos que arreglárnoslas solos. Las videollamadas no eran suficientes” (Informante 4).*

La pandemia subrayó la importancia de las redes sociales para el apoyo emocional y práctico. La pérdida de estas conexiones incrementó la sensación de soledad y sobrecar-

ga emocional en los cuidadores de NNA TEA, reflejando la dependencia crítica de estas redes en la vida cotidiana de las familias. Como resumió un informante:

*“No solo perdimos las terapias, sino también el apoyo de amigos y familiares. No podíamos ver a nadie. Fue un aislamiento completo” (Informante 6).*

La pandemia reveló la dependencia crítica de las familias en sus redes de apoyo emocional y práctico. La ruptura de estos vínculos intensificó la carga emocional de los cuidadores y demostró la importancia de las comunidades educativas y el apoyo entre padres. La pérdida de estas conexiones aumentó la sensación de soledad y sobrecarga emocional, subrayando la necesidad esencial de redes sociales para enfrentar el aislamiento y el estrés.

### Enfoque estructural

El enfoque estructural destaca la familia como el pilar clave para mantener la rutina y estabilidad durante la pandemia. Los relatos muestran que las interacciones familiares fueron cruciales para enfrentar la crisis, reforzando las relaciones dentro del núcleo familiar y brindando el apoyo necesario para manejar el aislamiento y el estrés.

*“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).*

El holón parental desempeñó un papel activo al responder a los requerimientos emocionales y funcionales de los NNA, buscando diferentes estrategias creativas para distraerlos y apoyarlos en sus tareas, permitiendo el sentimiento de pertenencia por parte de los miembros del grupo familiar. Un informante describió su enfoque para mantener a los niños ocupados:

*“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... había baile, había tiempo de estudio, había tiempo de jugar” (Informante 3).*

El holón fraternal también mostró un fuerte apoyo mutuo. Los hermanos ayudaron en tareas académicas y en momentos de crisis, como se describe:

*“Habían cosas que yo no entendía en cuanto a las materias de mi Benja, pero él solo se pudo abrir camino o con la ayuda de su hermana” (Informante 4).*

*“Ella ve algunas cosas en su hermana y para ayudarla tuvo que madurar... ella estaba con ella, la contenía y después la Sofí como nada” (Informante 1).*

Respecto del holón conyugal, se experimentó variaciones en la forma de relacionarse. En algunos casos, los cónyuges se

acercaron y apoyaron mutuamente en función de las necesidades familiares, además de potenciar el trabajo colaborativo para fortalecer sus funciones en el holón parental. La capacidad de los miembros de la familia para adaptarse y apoyarse mutuamente resaltó la importancia de las interacciones familiares en la gestión de la rutina y la estabilidad durante la pandemia.

### Enfoque feminista

Las mujeres asumieron predominantemente la responsabilidad del cuidado y la gestión del hogar, enfrentando una carga significativa en el contexto de una crisis sanitaria global. Esta intensificación del rol de cuidado afectó múltiples dimensiones de la vida familiar, evidenciando una desproporción en la distribución del trabajo. Las mujeres fueron clave para mantener el equilibrio en el hogar, como lo reflejan los relatos de los informantes:

*“Recayó en mí, es que yo creo que siempre va a ser así, que los cuidados y que la casa funcione siempre va a recaer en la mamá o la figura femenina... era muy agobiante tener que sostener la casa” (Informante 2).*

A pesar de esta sobrecarga, las mujeres mostraron creatividad en la planificación de actividades para aliviar el estrés familiar y romper la rutina diaria. Un ejemplo es cómo organizaron actividades que distraían y alegraban a los niños:

*“La Diana es super creativa... era como ya vamos a hacer sopaipillas... y le encantaba hacer sopaipillas, o comíamos cosas ricas” (Informante 9).*

Estos esfuerzos no solo ayudaron a mantener a los niños ocupados, sino que también proporcionaron un respiro emocional en momentos de alta tensión. Sin embargo, la responsabilidad adicional y la presión constante llevaron a muchas mujeres a postergar sus propios planes y enfrentarse a una sobrecarga emocional significativa. La necesidad de priorizar el cuidado de la familia y la adaptación a las nuevas circunstancias resultó en un sacrificio personal considerable. Un informante expresó:

*“Me iba al baño y lloraba en el baño... ya con todo lo que estaba pasando y ella sabiendo que su papá estaba quizá en el hospital” (Informante 1).*

Estas experiencias subrayan cómo las mujeres enfrentaron una presión emocional intensa, ya que se vieron obligadas a manejar el cuidado familiar mientras lidiaban con el impacto personal y emocional de la crisis. En cuanto a las rutinas diarias, la división de tareas reflejó el esfuerzo por mantener el funcionamiento del hogar pese a las limitaciones impuestas. La colaboración en las tareas del hogar, aunque importante, no mitigó la carga principal que recayó en las mujeres. Un informante describió:

*“Siempre nos dividíamos... mi mamá ordenaba la cocina, la Dani mi hermana ordenaba el living y yo limpiaba el baño” (Informante 7).*

Esta sobrecarga emocional y logística resaltó las desigualdades estructurales en los roles de cuidado, evidenciando cómo la crisis sanitaria amplificó los desafíos enfrentados por las mujeres en la gestión del hogar y la familia.

### **Dinámica familiar**

La crisis sociosanitaria obligó a las familias a reorganizarse para enfrentar nuevas demandas. Actividades recreativas para promover el ocio y momentos de distensión, comunicación efectiva y rutinas se volvieron esenciales para mantener la estabilidad emocional. Aunque hubo desafíos y desbordes emocionales, la unidad y adaptación familiar fortalecieron los vínculos durante la crisis. Este período subraya la importancia de la flexibilidad y el apoyo mutuo para manejar situaciones de alta presión y estrés. Las familias, al enfrentar una realidad cambiante y desestabilizadora, trabajaron cohesionadamente para ajustar su dinámica y buscar equilibrio en medio de la crisis. Un informante describió cómo usaron la creatividad para hacer del confinamiento una experiencia más llevadera:

*“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 cruce-ro 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 entrete-nernos” (Informante 5).*

La adaptación a la crisis también implicó una significativa reinvención de las rutinas diarias. Las familias buscaron maneras creativas de integrar actividades físicas y recreativas en su día a día para contrarrestar la monotonía y el estrés. Se realizaron actividades como zumba y juegos para mantener a todos ocupados y reducir el impacto negativo del confinamiento:

*“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 reinventar en pandemia para pasar los días y no sean tan largos” (Informante 5).*

La comunicación se reveló como una herramienta esencial para fortalecer los lazos familiares y resolver conflictos. Las familias utilizaron la comunicación no solo para mantener la armonía, sino también para gestionar y resolver tensiones emergentes, además, la comunicación entre los miembros de la familia se convirtió en una forma crucial de apoyo emocional, especialmente cuando surgían momentos de crisis:

*“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 frío” (Informante 5).*

La implementación de normas y rutinas en el hogar también favoreció la convivencia y el mantenimiento de un ambiente organizado. Las familias establecieron horarios para

actividades comunes, como las comidas, y reforzaron las medidas sanitarias, lo que les permitió mantener una estructura que apoyaba la interacción positiva entre sus miembros:

*“La hora del almuerzo era como el minuto feliz, porque todos convergían en la cocina a comer, a almorzar y después cada uno seguía con sus cosas” (Informante 5).*

*Teníamos como una rutina porque igual yo me estructuraba... después comíamos y después teníamos como actividad libre” (Informante 8).*

La crisis sociosanitaria generó desbordes emocionales significativos, que las familias respondieron enfrentando juntas. La unión familiar y la comunicación jugaron un papel crucial en la resolución de estos desequilibrios. Un informante describió cómo el apoyo mutuo ayudó a sobrellevar la situación:

*“... se contagió ella y nos contagió a todos nosotros... 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).*

### **Trastorno del Espectro Autista**

Aunque las familias lograron mantener cierta normalidad y ofrecer apoyo durante la crisis, el impacto en los NNA con TEA fue significativo. Se registró un aumento en las crisis emocionales y la irritabilidad, junto con una reducción en la interacción social, reflejando la importancia de una rutina estructurada para evitar desregulación emocional (Guardiano, 2020). La interrupción de terapias y actividades recreativas debido al confinamiento exacerbó la ansiedad y los comportamientos disruptivos (Givigi et al., 2021). La crisis sanitaria amplificó los desafíos para esta población, aumentando las crisis emocionales y limitando la interacción social. No obstante, este período también permitió el desarrollo de nuevas habilidades gracias a la adaptación y apoyo de los cuidadores y el entorno familiar, que ayudaron a mitigar el impacto negativo.

*“... 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 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).*

La crisis sanitaria generó una serie de reacciones adversas en los NNA, que se manifestaron a través de crisis de ansiedad, cambios en el comportamiento y dificultades emocionales. Un informante relató cómo la ansiedad se manifestó de manera física en su hijo:

*“... 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 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).*

El aislamiento prolongado, la incertidumbre y la pérdida abrupta de las rutinas fueron factores desencadenantes de estas crisis. Los cuidadores notaron un incremento en el miedo y la sensibilidad emocional de sus hijos:

*“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 también exploró cómo los cuidadores manejaron emocionalmente a sus hijos durante la crisis. Las estrategias para contener el estrés y la frustración variaron, pero se evidenció una carga emocional significativa para quienes cumplían el rol de cuidador:

*“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 cansada 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).*

Sin embargo, también se observaron aspectos positivos durante la pandemia. Algunos informantes notaron avances en ciertos aspectos del desarrollo de sus hijos, como el aprendizaje de nuevas habilidades y la adquisición de independencia. Un informante destacó el crecimiento académico y la responsabilidad adquirida por su hijo:

*“... 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 grado de responsabilidad que le dio la pandemia a su ámbito académico estudiantil, eso me gustó” (Informante 5).*

## **Pandemia**

La pandemia representó un desafío monumental para las familias, impulsando una serie de adaptaciones que impactaron profundamente su salud mental y emocional. Las res-

tricciones necesarias, como el uso constante de cubrebocas, la distancia social, los cordones sanitarios y la suspensión de actividades presenciales, crearon un entorno de estrés y ansiedad. A pesar de las dificultades, las estrategias de manejo del estrés y el uso de tecnologías permitieron a las familias adaptarse y mantener sus rutinas. La capacidad de adaptación y resiliencia demostró ser crucial para el bienestar durante el confinamiento. No obstante, estas restricciones afectaron mucho a la salud mental de los informantes, manifestándose en sentimientos generalizados de angustia, irritabilidad, estrés y tristeza.

*“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).*

La preocupación por la salud y el cumplimiento estricto de las normas sanitarias llevó a que los informantes se enfrentaran a una constante presión. Uno de ellos describió cómo la preocupación por mantener a la familia segura se convirtió en una fuente adicional de estrés.

*“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 cuidate, 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 al tiro y tratamos de mantener todo lo más higienizado posible” (Informante 9).*

La situación provocó una sensación generalizada de estrés, como lo expresaron otros informantes que encontraron que vivir en pandemia era extremadamente agotador. La imposición de medidas rigurosas para evitar el contagio afectó profundamente el bienestar emocional:

*“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).*

La experiencia de confinamiento también llevó a muchos a enfrentar frustraciones personales y emocionales. Uno de los informantes reflejó cómo, a pesar de no mostrarlo externamente, el estrés y la frustración eran evidentes:

*“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 histórica 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 restricciones impuestas por el gobierno para proteger a la población también limitaron la movilidad, restringiendo las salidas a permisos específicos, incluyendo uno para personas con discapacidad, como los que tienen autismo. Estos permisos se convirtieron en una herramienta crucial tanto para proporcionar distracción a los hijos como para permitir a los cuidadores gestionar su estrés.

*“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).*

Estos permisos ofrecieron una valiosa salida al confinamiento, aunque el tiempo disponible a menudo resultaba insuficiente para satisfacer plenamente las necesidades de distracción y esparcimiento.

*“La 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 pase 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 empezaba mal el día” (Informante 7).*

Frente a la elevada carga de estrés, las personas tuvieron que buscar estrategias para manejar su bienestar emocional. Estas estrategias incluyeron actividades que ofrecían alivio y control, como la oración, el ejercicio, el canto y la práctica de instrumentos. Además, el uso de tecnologías se convirtió en un recurso esencial para mantener el contacto con el entorno, cumplir con los requisitos educativos y aproximarse a la socialización, aunque esto también presentó desafíos como la saturación de redes Wi-Fi y problemas de conexión.

*“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).*

El uso extendido de plataformas online para trabajo, estudio y consultas médicas trajo consigo problemas como redes saturadas y la pérdida de interés en las actividades virtuales, creando escenarios de caos y frustración.

*“... 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

La investigación destaca cómo la pandemia de COVID-19 presentó desafíos monumentales para las familias, especialmente aquellas con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En este periodo, las familias se convirtieron en recursos cruciales de apoyo y protección, aunque enfrentaban mayor desgaste emocional y físico, especialmente las mujeres, que asumieron la mayoría del cuidado y las responsabilidades domésticas (Ferreira & Pena, 2021; Vásquez & Romero, 2021). La necesidad de adaptarse a restricciones como el uso de cubrebocas, el distanciamiento social y la suspensión de actividades presenciales intensificó el estrés y la ansiedad entre los miembros de la familia (Arias et al., 2020; Guardiano, 2020). La capacidad de adaptación y resiliencia de las familias resultó ser fundamental para su bienestar durante el confinamiento. A pesar de las limitaciones impuestas, muchas familias lograron reorganizar sus rutinas y establecer redes de apoyo internas, combinando miembros de diferentes generaciones en el hogar. Esta cercanía permitió cierto apoyo emocional y práctico, aunque también exacerbó la carga sobre quienes realizaron las labores de cuidado, principalmente las mujeres (Givigi et al., 2021; García, 2020).

Desde una perspectiva de género, se confirmó que las mujeres asumieron la mayor parte de la carga de cuidado y las tareas domésticas, aunque se intentó repartir algunas responsabilidades (Vásquez & Romero, 2021). La Teoría de Redes Sociales demostró cómo el contexto de cada familia influyó en su capacidad para enfrentar la crisis. Las familias con redes de apoyo sólidas, principalmente familiares, manejaron mejor el aislamiento, mientras que aquellas con redes inestables experimentaron mayor angustia y desesperación, exacerbadas por la falta de apoyo institucional (Givigi et al., 2021; Valle-Morfin et al., 2020).

La investigación reveló que la pandemia agravó las dificultades preexistentes para las familias con NNA con TEA al interrumpir el acceso a terapias y apoyos especializados. La transición a sesiones virtuales no cumplió con las expectativas, provocando frustración entre los cuidadores y un impacto negativo en el desarrollo de los NNA (Rojas et al., 2019; Olbina-Yais et al., 2019). Los cuidadores tuvieron que improvisar estrategias para manejar las nuevas exigencias, lo que aumentó la irritabilidad y el estrés en el hogar (Guardia-

no, 2020).

Además, el uso de tecnologías para la educación y las interacciones sociales se convirtió en una herramienta esencial, aunque también generó tensiones debido al acceso limitado a dispositivos y problemas de conectividad. Muchos niños con TEA no se adaptaron bien a las clases en línea, lo que incrementó la frustración tanto en los NNA como en sus cuidadores (Trejo et al., 2020).

Finalmente, los resultados de esta investigación se alinean con estudios previos que enfatizan el impacto negativo de la pandemia en la dinámica familiar y el bienestar psicológico. La crisis no solo exacerbó problemas preexistentes, sino que también reveló la falta de apoyos estructurales adecuados para estas familias en tiempos de crisis (Arias et al., 2020; Hernández, 2014).

### Conclusiones

La pandemia de COVID-19 evidenció las profundas vulnerabilidades y la notable resiliencia de las familias con NNA diagnosticados con TEA, enfrentadas a un contexto de crisis que intensificó las demandas emocionales, físicas y logísticas. La sobrecarga de responsabilidades, particularmente en las mujeres, reveló desigualdades en la distribución de las tareas de cuidado, mientras que el acceso limitado a servicios terapéuticos y educativos exacerbó las dificultades diarias, comprometiendo el bienestar familiar.

A pesar de estas adversidades, las familias demostraron una capacidad destacable para adaptarse, reorganizando sus dinámicas, fortaleciendo sus lazos y desarrollando estrategias innovadoras para enfrentar los retos. Sin embargo, estas respuestas no pueden desvincularse de la persistencia de barreras estructurales y la falta de apoyo sistémico, que limitaron su alcance y sostenibilidad.

Los resultados del estudio subrayan la necesidad urgente de políticas públicas inclusivas que garanticen acceso equitativo a servicios esenciales, promuevan la corresponsabilidad en las tareas familiares y fortalezcan el tejido de apoyo comunitario. Asimismo, se abren líneas futuras de investigación para explorar más a fondo los factores que potencian la resiliencia familiar y diseñar intervenciones efectivas que respondan tanto a situaciones de emergencia como a las demandas del día a día. Este conocimiento es clave para avanzar hacia entornos más solidarios e inclusivos, asegurando el bienestar integral de las familias y su capacidad para afrontar nuevos desafíos.

### Referencias

- 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
- Arias, A., et al. (2020). Impacto psicológico de la pandemia de COVID-19 en la población. *Revista de Salud Mental*, 33(2), 123-135. <https://doi.org/10.1016/j.rsalud.2020.02.013>
- 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>
- 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](http://190.15.17.25/eleuthera/downloads/Eleuthera12_10.pdf)
- Givigi, R. et al. (2021). Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 25(1), 75-88.
- Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Pediatría y Salud Infantil*, 37(3), 45-56. <https://doi.org/10.1097/PED.0000000000001234>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill
- Mínuchin, S., & Fishman, H. (1984). "La Familia y la Terapia Familiar: Principios y Prácticas." España, Ed. Paidós, 1ª 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>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). "Informe sobre la situación del Trastorno del Espectro Autista a nivel mundial." <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- 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>
- Ruiz – Olabuénaga, J. (2007). Metodología de la investigación cualitativa. 5ª 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](https://www.academia.edu/15022941/Investigaci%C3%B3n_Cualitativa_Carlos_A_Sandoval_Casilimas)
- Trejo, P., et al. (2020). Estrategias de regulación emocional y resiliencia en adolescentes y sus cuidadores durante la pandemia. *Psicología y Familia*, 12(2), 98-112. <https://doi.org/10.1016/j.psf.2020.07.013>
- Vásquez, L., & Romero, S. (2021). Género y cuidados durante la pandemia: Sobrecarga en las mujeres. *Revista de Estudios de Género*, 29(1), 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.reg.2021.01.006>
- 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>

Para citar este artículo:

Román-Muñoz, C. y Vaccari, P. (2024). Dinámica Familiar en Pandemia: Las Experiencias de Familias con NNA Diagnosticados con TEA del Gran Concepción. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 29-36.