



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

**LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU INCIDENCIA EN LA
DINÁMICA FAMILIAR DE UNA NIÑA EN TIEMPOS DE PANDEMIA POR
COVID 19. COMUNIDAD COTOPERIZ, ESTADO NUEVA ESPARTA, AÑO
2022.**

AUTORA:

Br. Lilimar Márquez

ASESORA:

Profa. Carmen Guevara

Trabajo de Grado, modalidad Cursos Especiales de Grado, presentado como requisito parcial para optar al título de Licenciada en Trabajo Social.

Cumaná, marzo de 2023

**LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU INCIDENCIA EN LA
DINÁMICA FAMILIAR DE UNA NIÑA, EN TIEMPOS DE PANDEMIA POR
COVID 19. COMUNIDAD COTOPERIZ, ESTADO NUEVA ESPARTA, AÑO
2022.**

TRABAJO DE GRADO

PRESENTADO POR:

Br. Lilimar Márquez

Prof. (a). Carmen Guevara.

Asesora

Prof. Prof.

Jurado Jurado

Este trabajo fue evaluado en la categoría de:

Cumaná, Marzo de 2023.

DEDICATORIA

Dedico esta victoria a mis abuelos: Julio y Juliana, quienes desde mi niñez me inculcaron el estudio y la preparación profesional como algo primordial para mi vida, y forjaron mi camino llenándome de amor, apoyo y todo lo que necesité para crecer y llegar hasta aquí.

A mis hijos: Gabriel y Abby, mi mayor tesoro y motivación para ser una mejor persona cada día.

A mis hermanos: Lilianny, Samuel y Andrea, porque quiero ser ejemplo para ellos de esfuerzo y perseverancia.

A mi esposo: Gabriel, por haberme acompañado durante todo este camino y ser mi mayor apoyo cuando más lo he necesitado.

A todos ustedes, la vida no me alcanzará para dar las gracias. Los amo.

Lilimar Alejandra Márquez Acuña

AGRADECIMIENTO

A mi DIOS todopoderoso, a quien debo todo lo que soy. Para ÉL sea la gloria, honra y alabanza.

A mi casa de estudios, la Universidad de Oriente. A mis profesores de la carrera de Trabajo Social, muchos de los cuales fueron para mí guía y modelo de la profesional que quiero ser.

A mi asesora, Profa. Carmen Guevara por su inmenso apoyo, que trascendió más allá de lo académico.

A Ana y su madre, por haberme dado la confianza de conocer su historia.

¡Muchas gracias!

Lilimar Alejandra Márquez Acaña



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU INCIDENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE UNA NIÑA, EN TIEMPOS DE PANDEMIA POR COVID 19. COMUNIDAD COTOPERIZ, ESTADO NUEVA ESPARTA, AÑO 2022.

AUTORA: Br. Lilimar Márquez

ASESORA: Profa. Carmen Guevara

RESUMEN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) incluyen un conjunto de trastornos neurológicos y del desarrollo caracterizados por deficiencias en la comunicación e interacción social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. La prevalencia es mayor en niños que en niñas y puede afectar a cualquier individuo sin distinción alguna. El propósito de este estudio estuvo orientado en Comprender los Trastornos del Espectro Autista y su efecto en la dinámica familiar de una niña, en tiempos de pandemia por COVID 19. Para tal fin, se empleó una investigación cualitativa que a través del método historias de vida permitió adentrarse en la realidad vivida por una niña con dicha condición y conocer la forma en que esta incide en su dinámica familiar. Entre los hallazgos encontrados resaltan que sus escasas habilidades comunicativas la llevan a ser poco comprendida por sus familiares. Además, su comportamiento con rasgos típicos de la condición la han llevado a un fuerte aislamiento social aun dentro de su mismo seno familiar. La pandemia por COVID 19 impactó negativamente en este caso, por cuanto la niña no pudo continuar las terapias que había iniciado hace poco tiempo.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, dinámica familiar, comunicación, comportamiento, pandemia por COVID 19.

ÍNDICE GENERAL

	pp
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN.....	v
ÍNDICE GENERAL.....	vi
LISTA DE FIGURAS	ix
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I.....	6
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	6
1.1. Planteamiento del problema.....	6
1.2. Objetivos de la investigación	17
1.2.1. General:.....	17
1.2.2. Específico:.....	17
1.3. Justificación.....	17
CAPÍTULO II	20
MARCO TEÓRICO.....	20
2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN.....	20
2.1.1. Antecedentes Internacionales:.....	20
2.1.2. Antecedentes Nacionales	21
2.1.3. Antecedentes Locales.....	21
2.2. REFERENTES TEÓRICOS	22
2.2.1. Consideraciones generales sobre los trastornos del espectro autista (TEA)	22
2.2.2. Consideraciones generales sobre COVID 19.....	29
2.2.3. Consideraciones sobre la familia y su dinámica	31

2.2.4. Efectos de los TEA en la dinámica familiar.....	37
2.2.5. Servicios sanitarios para la atención de los TEA	39
2.2.6. Efectos de los TEA en la comunicación y el comportamiento	40
Comunicación e interacción social.....	40
Patrones de comportamiento	41
2.3.- BASES LEGALES	42
2.3.1. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta oficial extraordinario N° 5.908 del 19 de febrero de 2009.....	42
2.3.2. Ley de Atención Integral y Protección para las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y Condiciones Similares.....	43
CAPÍTULO III.....	45
MARCO METODOLÓGICO.....	45
3.1. Paradigma de investigación asumido.....	45
3.2. Modalidad de la investigación	47
3.3. Proceso metodológico de la modalidad de investigación asumida	49
3.4. Sujeto de la investigación	50
3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de la información.....	50
3.6. Tratamiento de la Información.....	52
3.7. Análisis e interpretación de la información	53
CAPITULO IV.....	54
HALLAZGOS ENCONTRADOS	54
4.1. Descripción del sujeto.....	54
4.2. Síntesis de la historia de vida.....	55
4.3. Análisis categorial de la historia de vida.....	56
4.3.1 La comunicación de una niña con trastorno del espectro autista en tiempo de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar.	56
4.3.2. Comportamiento de una niña con trastorno de espectro autista en tiempos de pandemia y su incidencia en la dinámica familiar.	68

CAPÍTULO V	83
CONSIDERACIONES FINALES	83
FUENTES BIBLIOGRÁFICAS	86
ANEXOS	93
METADATOS	105

LISTA DE FIGURAS

pp

Figura No1. Red Categorical del discurso de la madre, sobre la comunicación de una niña con trastorno del espectro autista.....58

Figura No 2. Red Categorical del discurso de la madre, sobre el comportamiento de una niña con trastorno del espectro autista.....70

INTRODUCCIÓN

Familia, palabra poseedora de un gran significado en todos los ámbitos de la vida de un individuo. La familia es la forma de vinculación y convivencia más íntima en que las mayorías de las personas suelen vivir buena parte de su vida. Ander-Egg(2011). Toda familia posee una dinámica familiar que la distingue y caracteriza que no es más que las diversas interacciones y relaciones entre sus miembros y que incluye aspectos como: la comunicación, normas, roles, funciones, el afecto, la autoridad, entre otros.

El nacimiento de un hijo es algo sumamente especial para una familia. Conlleva un conjunto de sentimientos, emociones, y la asunción de diversos compromisos que ello implica. Cuando los niños comienzan el proceso de crecimiento, hay una serie de expectativas que los padres esperan que se vayan cumpliendo en determinados momentos. Pero, existe la posibilidad de que no siempre ocurra de esta forma. Algunas cosas no surgen de la manera esperada, hay manifestaciones que pudieran indicar la existencia de una condición particular en un niño.

Es así, como muchos padres se encuentran ante la situación de tener dentro su seno familiar a un niño excepcional, único y diferente, un niño autista. El término autismo se refiere a una condición con la cual se nace, y que prevalece a lo largo de toda la vida, y cuyos rasgos mayores están relacionados con la comunicación de la persona y su comportamiento.

Anteriormente, cuando no existía el conocimiento preciso acerca de esta condición, los rasgos de una persona autista eran atribuidos a la esquizofrenia,

nombre genérico de un grupo de enfermedades mentales que se caracterizan por alteraciones de la personalidad, alucinaciones y pérdida del contacto con la realidad.

Sobre esto, Ramos (2010), cita:

A partir del trabajo publicado por Leo Kanner en 1943 el autismo comenzó a distinguirse de la esquizofrenia y a constituirse como una entidad clínica independiente. Kanner, psiquiatra austríaco residente en Estados Unidos, basó su artículo titulado "Trastornos autistas del contacto afectivo" en el estudio de 11 niños (Kanner 1993 [1943]). Utilizó en su descripción el término "autismo infantil" y estableció tres rasgos principales: el deseo de preservar la invariancia del ambiente, que implica un comportamiento repetitivo, rígido y limitado en sus propósitos; la soledad autista, que se refiere a la incapacidad de relacionarse normalmente con otras personas y situaciones; y subordinado a este punto, el déficit en la comunicación y el lenguaje, por su ausencia, uso literal o ecolalia.

Con el transcurrir del tiempo, gracias a múltiples investigaciones, pruebas y ensayos se ha clarificado el conocimiento científico sobre el autismo. En la actualidad es mejor conocido como Trastornos del Espectro Autista (TEA) que comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que se inician en la infancia y duran toda la vida, teniendo en común la afectación en la reciprocidad social, comunicación verbal y no verbal y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta. Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez 2012.

Los síntomas de los TEA varían de acuerdo al grado en el cual se presente la condición, tanto para los aspectos relacionados a la comunicación social como de comportamientos restringidos y repetitivos, pudiendo ser:

Tabla II. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo (TEA)*

<i>Categoría dimensional del TEA en el DSM5</i>	<i>Comunicación social</i>	<i>Comportamientos restringidos y repetitivos</i>
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atención
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin apoyo <i>in situ</i> , aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social	Interferencia significativa en, al menos, un contexto
Síntomas subclínicos	Algunos síntomas en este o ambas dimensiones, pero sin alteraciones significativas	Presenta un inusual o excesivo interés, pero no interfiere
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencia	No interferencia

*Fuente: American Psychiatric Association, 2014.

La presencia de un niño con TEA en un grupo familiar implica un gran número de situaciones y circunstancias que hace que la dinámica familiar de estos grupos sea distinta. Dependiendo del grado en el cual se presente la condición, el niño requerirá apoyo en mayor o menor medida, y el impacto en la dinámica familiar dependerá de múltiples factores.

La dinámica familiar, por tanto, estaría influenciada por la existencia de esta condición en uno de sus integrantes, para lo cual deberá afrontar los diversos desafíos

que trae consigo los TEA y que puede generar situaciones no presentes dentro de una familia convencional.

El mundo actual, atraviesa por un momento histórico nunca antes visto por esta generación, la pandemia generada por el COVID- 19 que generó un gran impacto dentro del ámbito de la salud pública a nivel mundial y que repercutió en la vida de muchas personas, entre ellas, los niños con TEA y su familias, por cuanto la cuarentena social obligatoria, conllevó al aislamiento social, y el inaccessos a otros servicios de salud que en ese momento fueron relegados para atender la contingencia sanitaria suscitada.

Tener un niño con TEA es algo que puede ocurrir en cualquier familia sin distingo alguno, y es importante conocer cuáles son las implicaciones que esto conlleva para así canalizar esta situación positivamente tanto para el niño como para sus familiares y cuidadores. Por tal motivo es relevante comprender cuál es la incidencia de los TEA dentro de la dinámica familiar en tiempos de pandemia por COVID 19.

La presente investigación de enfoque cualitativo, a través del método de historia de vida, buscó hacer un acercamiento a la realidad familiar de una niña diagnosticada con TEA grado 1, para comprender los efectos de dicha condición en su dinámica familiar, en tiempos de pandemia por COVID 19.

De este modo, se desarrollaron los aspectos relacionados con la investigación de acuerdo con los siguientes capítulos:

Capítulo I. Referente al planteamiento del problema, los objetivos de la investigación (general y específicos), y la justificación.

Capítulo II. Contentivo del marco teórico referencial, el cual comprende los antecedentes de la investigación, bases teóricas y bases legales.

Capítulo III. Conformado por el marco metodológico, haciendo referencia a aspectos como: paradigma de investigación, modalidad de la investigación, proceso metodológico de la modalidad de investigación asumida, sujeto de la investigación, técnicas e instrumentos de recolección de la información, tratamiento y análisis de la Información.

Capítulo IV: Sobre los hallazgos encontrados, y

Capítulo V: Las consideraciones finales y fuentes bibliográficas.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del problema

Dentro de la complejidad que representa la existencia humana, existe un sinnúmero de condiciones que pueden impactar al individuo y su entorno. El nacimiento de un niño trae consigo un conjunto de emociones, sentimientos, expectativas, compromisos, obligaciones, deberes, y otros aspectos enmarcados en la relación familiar del mismo. Luego del nacimiento, durante los primeros años de vida, el niño comienza a desarrollar sus sentidos, forjar su personalidad, desarrollar su inteligencia, comunicación, socialización y aparecen las primeras manifestaciones de lo que será su comportamiento.

Sin embargo, en algunos casos, los padres observan en el transcurso de esta etapa, algunas señales que les indican la existencia de alguna condición particular, y una de ellas puede ser lo que se conoce como Trastornos del Espectro Autista (TEA). La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala: “El autismo –denominado también trastorno del espectro autista– constituye un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro. Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). Lo señalado anteriormente, clarifica la definición científica de esta condición, que comprende diversas afecciones relacionadas principalmente con los aspectos comunicativos y de socialización del individuo.

Esta condición refleja sus primeros indicios en la infancia, como ya se mencionó anteriormente, y permanece durante toda la vida, por lo cual el niño y su

familia deberán aprender a vivir con ella. Es importante conocer que no es una enfermedad como erróneamente creen muchas personas, sino que por el contrario, las personas con TEA tienen potencialidades y pueden desarrollar fácilmente sus habilidades a partir de un acompañamiento familiar y social positivo.

La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda tener autismo. (OMS. 2022)

Fortea, Escandell y Castro, (2013) concluyen:

No se han identificado las causas exactas de los trastornos del espectro autista. No obstante, los científicos creen que existe un fuerte componente genético (Pinto et al., 2010) que bajo determinadas condiciones clínicas y/o ambientales predispondría más a manifestar los síntomas.

La Academia Americana de Pediatría (AAP, 2009) determina que tres pueden ser las causas del autismo:

- 1. Causas genéticas.** Parece que hay varios genes que predisponen a un individuo para el desarrollo de síntomas específicos de TEA. condiciones de identificación genética pueden explicar entre el 10 y el 20 por ciento de los casos de TEA. Los hermanos de niños con TEA tienen una mayor probabilidad de ser diagnosticados con un TEA, o desarrollar los síntomas de los TEA.
- 2. Causas ambientales.** Los investigadores estudian la influencia que los factores ambientales durante el embarazo podrían tener sobre el desarrollo del cerebro. Hay pruebas de que la exposición prenatal a determinados medicamentos (por ejemplo, el valproato), el nivel de testosterona, la

exposición al alcohol e infecciones (como la rubeola y el citomegalovirus) pueden estar asociados con un mayor riesgo de TEA. Los niños nacidos prematuramente y con muy bajo peso también tienen mayor riesgo de TEA. Respecto a la exposición a las vacunas, los expertos no encuentran ninguna relación causal entre las vacunas y el autismo.

- 3. Causas neurobiológicas.** Los científicos han identificado un funcionamiento anormal en las células del cerebro que son responsables de la imitación, la expresión facial y el procesamiento sensorial. Esto podría llegar a explicar porque las personas con autismo tienen dificultades con el aprendizaje y la comprensión de la interacción social.

Con respecto a las manifestaciones de los TEA, Bonilla y Chaskel (2016) sostienen:

El trastorno del espectro autista varía ampliamente en gravedad y síntomas e incluso puede pasar sin ser reconocido, especialmente en los niños levemente afectados o cuando se enmascara por problemas físicos más debilitantes. Las manifestaciones clínicas, así como su grado de severidad, llevan a que el enfoque del niño con autismo se efectúe de manera individual, ya que el grado de severidad de los síntomas difiere de un individuo a otro. Las alteraciones que se evidencian en el niño con autismo están centradas en dos focos: La dificultad en el lenguaje expresivo y comprensivo, que altera el desempeño social. La presencia de intereses o actividades muy restringidas que afectan su comportamiento. Es por esto que la identificación de ciertos patrones, como son el retraso en el seguimiento visual, la no respuesta del niño al pronunciar su nombre, el fijar pobremente la mirada, la falta de interés en el grupo familiar y la disminución de la intención comunicativa, pueden ayudar a sospechar un posible cuadro de autismo en el lactante mayor; de igual manera, se puede percibir una alteración en el

desarrollo, al evidenciar las habilidades cognitivas por debajo de lo esperado para la edad del niño.(pág.22).

Se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida. (OMS, 2022).

El National HealthStatisticReports de Estados Unidos(2013), informa que para el año 2011-2012 The National Survey of Children'sHealth (NSCH) estima que un 2% de los niños entre 6 y 17 años tiene TEA. Siendo para los niños en edad escolar es tres veces más probable tener TEA que para las niñas (3,23% comparado con 0,70%).

En el Reino Unido (UK), según el documento Autismspectrumdisorder, del GovermentStatisticalService(2011) dos encuestas a gran escala llevadas a cabo, estimaron que la prevalencia de TEA infantil era de alrededor del 1% de los niños y jóvenes, siendo más alto en niños que en niñas.

En España, la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (2009), da cuenta de una estimación de la incidencia ajustada de 8 por cada 10.000 para el grupo de autismo y trastorno de Asperger en el grupo de 0-4 años, y 3,5 por 10.000 en el grupo de 5-9 años y 1,4 por 10.000 en el grupo de 10-14 años.

En Chile, según reza la Guía de Práctica Clínica, Detención y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), del MINSAL (2011) no existe un registro del diagnóstico del trastorno del espectro autista. Sin embargo,

basándose en datos del Center for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos, se estima que en Chile habría 50.500 niños (menores de 18 años) con TEA.

En cualquier país del mundo, nacionalidad o cultura, existen casos de niños con TEA. El autismo no distingue clases sociales o posición económica, sino que cualquier niño puede nacer con esta condición que impacta a la familia de muchas formas. Es importante señalar lo dicho por Baña (2015):

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

El entorno y la dinámica familiar, serían sin duda alguna un aspecto crucial para sobrellevar la realidad que implica tener en la familia a un niño con TEA. Al ser una condición que estará presente durante toda la trayectoria de la vida del individuo, y que se manifiesta por presentar mayormente dificultades en la comunicación y un comportamiento poco adaptativo en general, esto en mayor o menor grado, dependiendo del nivel en que se presente la condición, va a afectar la vida del individuo y su entorno. Por lo cual, tanto él como su núcleo familiar deberán adoptar hábitos que le permitan reforzar su inclusión social, mejorando así su calidad de vida.

El mundo actual se enfrenta a un desafío mayor, motivado al escenario sanitario, económico y social, reflejado por la pandemia de COVID 19. Los niños con TEA y sus familias no escapan de esta realidad. El aislamiento social obligatorio derivado de la pandemia, afectó a todos los niños, sin embargo, recae una mayor afectación en los niños con TEA y sus familias. Al generarse un cambio drástico en sus rutinas diarias, como asistir a actividades educativas y terapéuticas, las restricciones de salir a entornos abiertos, dado que los entornos cerrados constituyen

una carga psicológica mayor para el niño y sus cuidadores, estas circunstancias propician un desequilibrio en el niño con TEA, contribuyen a que aumente su ansiedad y presenten alteraciones en su comportamiento.

Venezuela también se enfrenta a este contexto. En la actualidad existen millones de venezolanos con estos trastornos, muchos de ellos sin un diagnóstico formal, lo que constituye una condición de salud pública, lo cual hace necesaria la creación de políticas de atención, protección e inclusión donde se comprometa a todos los actores de la población, ya que las personas con TEA son parte integral de la sociedad y es responsabilidad de todos maximizar las oportunidades de éstos de vivir una vida plena, donde puedan desarrollar sus potencialidades.

Por tanto, es de vital importancia que cuenten con las herramientas necesarias para brindar y lograr el acceso a los servicios requeridos por estos ciudadanos, servicios que a su vez garanticen igualdad de condiciones.

En Venezuela no se cuenta con un registro actualizado que detalle cuántos niños y adultos en el país tienen autismo. Lizbeth Soto (2022), integrante de la Organización Venezolana de Autismo (OVA), indicó que no hay un censo real sobre la cantidad de personas que están dentro del espectro. (<http://www.asambleanacional.gob.ve/index.php/noticias/comision-de-educacion-recibe-propuesta-de-ley-de-atencion-a-personas-autistas>)

El niño con TEA probablemente requerirá cuidados especiales que dependerán del grado en que se manifieste la condición. Los padres y cuidadores deberán prepararse para afrontar esta situación, por eso es crucial reconocer esta condición de forma temprana en la niñez ya que esto permite intervenir de manera más pronta y mejorar así el pronóstico de estos pacientes. (Bonilla y Chaskel, 2016).

La incidencia de estos trastornos dentro de la dinámica familiar, y el impacto de la familia en la vida del niño autista son un importante tema de investigación, dado que la familia, principal agente socializador del individuo, tiene un rol fundamental en el diagnóstico, cuidado, atención y tratamiento del niño que presenta esta condición.

Martínez y Bilbao (2008) citan distintos estudios (Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Karisi y Sigman, 1997; Maan, 1996; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989) que sostienen:

La convivencia con un hijo con TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso a la paternidad de hijos con otras discapacidades. Los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés (Moes, 1995) que presentan los padres de niños con TEA se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño, etc.

En Venezuela, al igual que en el resto del mundo, los niños con TEA y sus familias enfrentan nuevos retos, ya que al verse afectadas sus prácticas cotidianas motivado a la cuarentena, deriva en niveles de ansiedad más altos que inciden en su estilo de vida, por lo cual es posible deducir que la pandemia por COVID 19, genera un considerable impacto psicológico, físico y emocional en los niños con TEA y sus cuidadores.

El portal web de la Asamblea Nacional de Venezuela (2022) señala que en el país se han realizado esfuerzos en materia legal para incorporar políticas públicas que proporcionen atención a las personas con TEA, de este modo, la Comisión Permanente de Educación, Salud, Ciencia, Tecnología e Innovación de la Asamblea Nacional (AN) recibió por parte de representantes de la Organización Venezolana de Autismo (OVA) una propuesta de Ley para la Atención Integral y Protección para las Personas con TEA. La finalidad de esta iniciativa es que las personas que presentan esta condición, logren su independencia y autonomía, y la consecución de su plan de vida a través de la educación y en el conjunto escuela/familia. (<http://www.asambleanacional.gob.ve/index.php/noticias/comision-de-educacion-recibe-propuesta-de-ley-de-atencion-a-personas-autistas>)

La presencia en el grupo familiar de un niño con TEA representa indiscutibles desafíos. Tal como se ha mencionado, la dinámica familiar se ve afectada por esta situación y los padres y cuidadores del niño se enfrentan a circunstancias distintas que en una familia donde no exista un niño con esta condición.

El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida. (Baña, 2015).

Existen grandes probabilidades de que puedan desencadenarse situaciones problematizadas en estos núcleos familiares, ante el desconocimiento de lo que supone los TEA, ausencia de un diagnóstico oportuno en el niño, estrés generado por no saber sobrellevar la situación, ansiedad, depresión, entre otros.

Giné, citado por Baña (2015) señala que:

El nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento.

Los padres y cuidadores no están preparados en sus inicios para enfrentar esta situación. Primeramente porque al no manifestar rasgos físicos que den indicios de alguna anomalía en el niño, los padres no están conscientes que existe una situación excepcional, sino que esto ocurre después, cuando en el desarrollo de los primeros años de vida el niño comienza a manifestar síntomas que indiquen un posible TEA.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, -como es el autismo- conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión. Los padres pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de estos sentimientos que les embargan y de los que casi nadie se atreve a hablar con claridad. (Martínez y Bilbao, 2008)

Por otra parte, Guralnick, citado por Baña (2015) señala que la presencia de niños/as nacidos con riesgo biológico o condiciones manifiestas de Trastorno del Espectro del Autismo, genera situaciones potencialmente estresantes adicionales con las que la familia se tendrá que enfrentar. Señala cuatro aspectos:

1. Obtener información relativa al desarrollo y salud de su hijo/a.
2. Hacer frente a la angustia que se genera a partir del riesgo biológico o de Trastorno del Espectro del Autismo.

3. Realizar mayor demanda de servicios y recursos que de otra manera no sería precisos, lo cual puede alterar y estresar las rutinas de la familia.
4. Afrontar la disminución de la confianza de la familia en sus posibilidades educativas y también de su autoestima.

De no afrontar de forma positiva esta situación, puede desencadenar circunstancias como:

- ✓ Afectación de la salud mental de los padres, ante el miedo a lo desconocido, la depresión y ansiedad que esto podría generar.
- ✓ Economía familiar insuficiente. Gastos adicionales derivados de las terapias que requiere el niño para mejorar su independencia y desarrollar patrones sociales.
- ✓ Abandono del núcleo familiar por parte de alguno de los progenitores.
- ✓ Desintegración familiar.
- ✓ Cuidados ineficientes al niño.
- ✓ Maltrato físico y/o psicológico al niño.
- ✓ Inacceso a una educación especial.
- ✓ Problemas en la escuela y de aprendizaje.
- ✓ Incapacidad para vivir de forma independiente.
- ✓ Aislamiento social.
- ✓ Victimización y ser objeto de intimidaciones.
- ✓ Abandono al niño, entre otros.

Ante toda esta situación, el Trabajo Social al ser una disciplina científica que promueve el bienestar de los individuos y sus familias, puede contribuir de forma positiva en la atención de las situaciones ya mencionadas que pueden desencadenar en el grupo familiar la presencia de un niño con TEA.

Desde la intervención del Trabajo Social se puede proporcionar la asesoría, acompañamiento, y atención desde el punto de vista social a los niños con TEA y sus familias.

Entre los valores que son fundamento del Trabajo Social se encuentran: la justicia social, los derechos humanos y la equidad. Por tal motivo, todo hecho o acto que represente una amenaza o situación de riesgo para los individuos, familias y comunidades son motivo de actuación del Trabajo Social, y como es sabido en muchas ocasiones los niños con condiciones especiales como los TEA y sus familias se enfrentan a situaciones de desigualdad, exclusión social y violación de sus derechos, lo que hace necesaria la intervención profesional del Trabajo Social.

De este modo, desde la perspectiva del Trabajo Social se buscará dar respuesta a las siguientes interrogantes que surgen en torno a comprender los efectos de los Trastornos del Espectro Autista en la dinámica familiar de una niña, en tiempos de pandemia por COVID 19. La familia que participará en esta investigación está ubicada en la Comunidad Cotoperiz del Estado Nueva Esparta. Para lograr este objetivo se asumirá la investigación cualitativa en su modalidad Historia de Vida.

- ¿Cómo funciona la dinámica familiar del niño con TEA en cuanto a comunicación, afecto, autoridad, roles, límites, reglas o normas y clima familiar?
- ¿Cómo es la comunicación y el comportamiento de un niño con trastornos del espectro autista y de qué forma esto incide en la dinámica familiar?
- ¿Cuál es el efecto de los trastornos del espectro autista en la dinámica familiar?

- ¿Cuáles son los servicios sanitarios que se brindan a pacientes y familias con niños diagnosticados con trastornos del espectro autista?

1.2. Objetivos de la investigación

1.2.1. General:

Comprender los Trastornos del Espectro Autista y sus efectos en la dinámica familiar de una niña, en tiempos de pandemia por COVID 19. Comunidad Cotoperiz, estado Nueva Esparta, año 2022.

1.2.2. Específico:

- Analizar la comunicación y el comportamiento de una niña con trastornos del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar.

1.3. Justificación

La investigación cualitativa, específicamente el método de historias de vida, representa una gran riqueza en la búsqueda de respuestas a los cuestionamientos que surgen en torno al tema de los trastornos del espectro autista y su incidencia en la dinámica familiar. Y es que a través de esta, se puede ir más allá de la universalidad mostrada por la investigación convencional, ya que lejos de encontrarnos ante una realidad absoluta y controlable, estamos ante una realidad dinámica y cambiante, que es influenciada por muchos elementos.

De esta forma, será posible comprender el impacto que para el grupo familiar representa el nacimiento de un niño con trastornos del espectro autista, ya que el enfoque cualitativo privilegia lo particular, e incluye toda la pluralidad de contextos que pueden estar involucrados en una acción humana.

Con esta investigación se busca generar importantes aportes que sirvan de orientación a los lectores de forma general, primordialmente a las familias para que puedan identificar las primeras señales manifestadas por el infante con la condición ya mencionada y las formas positivas de abordar esta situación a nivel familiar.

De igual forma, a través de esta investigación se busca estudiar el tema de los TEA desde la visión particular de una familia en cuyo seno exista la presencia de un niño con esta condición, lo cual permita conocer como es su realidad, y la forma de afrontar los desafíos que ello conlleva.

Investigar sobre este tema es de gran importancia porque hoy en día existen un considerable número de casos de niños que presentan esta condición y no han tenido un diagnóstico oportuno que les permita recibir la atención que requieren para mejorar su calidad de vida, y esto es debido en gran parte al desconocimiento por parte de las familias y de los actores educativos, ya que muchos de estos niños se insertan en ambientes escolares que no cuentan con las condiciones aptas para su atención, sino que son vistos como niños “raros” o diferentes, y no como niños con una condición especial que requiere una atención personalizada.

Los niños con TEA merecen recibir un trato digno e igualitario en el acceso a los servicios de salud, educación, recreación. No deben ser vistos como niños enfermos o discapacitados.

Así mismo, será de gran utilidad para la formulación de políticas públicas por parte del Estado, los servicios sanitarios correspondientes e instituciones públicas y

privadas que brindan atención a los niños diagnosticados con trastornos del espectro autista y a sus familias.

También, a los estudiantes de la Universidad de Oriente que sientan interés por el tema de los trastornos del espectro autista, brindará un marco referencial sobre los principales elementos que se conjugan en la aparición de esta condición y sus manifestaciones, con la finalidad de lograr un mejor entendimiento del mismo.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Para la realización del presente estudio fue fundamental obtener información sobre investigaciones relacionadas con el tema de los TEA y su incidencia en la dinámica familiar, a fin de tener referentes empíricos que ofrezcan una visión más amplia acerca del mismo.

2.1.1. Antecedentes Internacionales:

Entre los antecedentes existentes a nivel internacional, se tomó un estudio cualitativo llevado a cabo por Coronel, J. (2014), en la ciudad ecuatoriana, Guayaquil, intitulado: “Dinámica familiar y el desenvolvimiento psicosocial en niños con autismo” Fundación Comunicar 2013, cuyo objetivo principal fue: “Conocer en qué consiste la relación entre la dinámica familiar y el desenvolvimiento psicosocial en niños con autismo de 5 a 10 años que asisten a la Fundación Comunicar. La muestra estuvo constituida por ocho familias que asisten a la Fundación Comunicar, a las que se les aplicó tres técnicas como son la entrevista para explicar su dinámica familiar, la ficha de observación a los niños con autismo con el fin de comprender su desenvolvimiento psicosocial y un último instrumento el focusgroup que se realizó para relacionar la dinámica familiar con el desenvolvimiento psicosocial. Con los resultados obtenidos, se concluyó que la dinámica familiar tiene relación directa con el desenvolvimiento psicosocial de los niños con autismo, pudiendo influir en su desarrollo.

Otro estudio relevante a nivel internacional, fue el realizado por Guerrero, K. (2020), en la ciudad de Pimentel-Perú, intitulado: "Estrés parental en padres de familia de niños con trastorno del espectro autista (TEA) que tuvo como objetivo: “Analizar el estado actual de las investigaciones sobre el estrés parental en padres de familia de niños con TEA; desarrolladas durante el periodo 2015-2020. Asimismo, el estudio presenta un diseño cualitativo; en el cual se han recopilado investigaciones empíricas que dan cuenta de la relación del estrés en padres de niños con diagnóstico TEA; con diversas variables. Las conclusiones permiten evidenciar que el estrés en padres de niños con diagnóstico TEA, predice la incidencia de otros trastornos psicosociales, así como, interrupciones en la dinámica familiar; que podrían mitigarse con estrategias de afrontamiento y capacidades resilientes; apoyo familiar y social.

2.1.2. Antecedentes Nacionales

A nivel nacional, Camacho, R. y Rukoz, Y. (2014), en la ciudad de Caracas, llevaron a cabo una investigación intitulada: “Actitudes que hacia el autismo tienen madres y padres con hijos dentro del espectro autista, cuyo objetivo general fue: “Analizar las actitudes que hacia el autismo tienen madres y padres con hijos dentro del Espectro Autista.” Para ello se llevó a cabo una investigación descriptiva, empleando un diseño no experimental transaccional descriptivo. Los resultados muestran una tendencia actitudinal favorable hacia el Autismo. La misma tendencia se muestra en sus tres dimensiones: cognitiva, afectiva y conductual, siendo esta última la menos favorable.

2.1.3. Antecedentes Locales

A nivel local, un estudio realizado por Díaz, M. (2010) en la ciudad de Cumaná, intitulado: “Relatos de vida de dos familias con niños autistas” que tuvo

como objetivo general: “Analizar la dinámica familiar cuando en ella existe un miembro autista. Cumaná, estado Sucre 2009”. El estudio estuvo enmarcado dentro de un enfoque cualitativo, empleando el método de la historia de vida, y entre sus conclusiones se obtuvo que la familia debe prepararse para proporcionar una mejor condición de vida al niño autista, conociendo los pormenores de lo que dicha condición exige, ya que no solo afecta al individuo que la padece, sino al grupo familiar en general.

Es crucial conocer los resultados obtenidos en distintos estudios tanto a nivel internacional, nacional y local, ya que la circunstancia de un niño con TEA puede manifestarse en cualquier núcleo familiar, sin distinción cultural, económico o religioso, y su incidencia en la familia es un tema de interés que permitirá comprender y canalizar las formas positivas de sobrellevar esta situación. Cada uno de los estudios mencionados representa un aporte importante en la realización de la presente investigación, por cuanto ofrecen una visión sobre el tema tratado de los TEA y su efecto en la familia.

2.2. REFERENTES TEÓRICOS

A continuación se presentan los fundamentos teóricos que sustentaron la investigación para comprender los trastornos del espectro autista y su incidencia en la dinámica familiar de una niña.

2.2.1. Consideraciones generales sobre los trastornos del espectro autista (TEA)

De acuerdo al portal web Mayo Clinic (2021):

El trastorno del espectro autista es una afección relacionada con el desarrollo del cerebro que afecta la manera en la que una persona percibe y socializa con otras personas, lo que causa problemas en la interacción social y la comunicación. El trastorno también comprende patrones de conducta restringidos y repetitivos. El término «espectro» en el trastorno del espectro autista se refiere a un amplio abanico de síntomas y gravedad.

Estos trastornos pueden manifestarse de diversas formas, no obstante la mayor afectación suele estar relacionada con la comunicación del individuo y su relación con las demás personas. El trastorno del espectro autista comienza en los primeros años de la infancia y, a la larga, provoca problemas para desenvolverse en la sociedad, por ejemplo, en situaciones sociales, en la escuela y el trabajo. Los niños suelen presentar síntomas de autismo en el primer año. Un número reducido de niños parecen desarrollarse de forma normal en el primer año y luego pasan por un período de regresión entre los 18 y los 24 meses de edad, cuando aparecen los síntomas de autismo. (Mayo Clinic, 2021).

Según Rivière, A. (1997) el diagnóstico del autismo puede llevarse a cabo cuando han de ser manifiestas una serie de conductas que implican:

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:
 - Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
 - Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.

- Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.
- Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

2. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- Preocupación persistente por partes de objetos.

En Venezuela se utilizan dos Sistemas para el diagnóstico del Espectro Autista: la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (DSM V). Dentro de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) encontramos la siguiente clasificación para los Trastornos del Espectro Autista:

- Autismo infantil
- Autismo Atípico
- Síndrome de Rett
- Otro Trastorno Desintegrativo de la Infancia
- Trastorno Hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados
- Síndrome de Asperger
- Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo
- Trastornos Generalizado del Desarrollo No Especificado

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (DSM V) realiza una clasificación de la patología ubicando las diversas condiciones dentro de una sola categoría: »Trastornos del Espectro Autista niveles 1, 2 y 3". Según el DSM V los Trastornos del Espectro Autista se encuentran en la categoría de Trastornos Neurológicos, así como las Condiciones Similares las cuales comprenden:

- Trastorno por Déficit de Atención sin Hiperactividad
- Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad Especificado
- Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad no Especificado
- Trastornos de la Comunicación no Especificado
- Trastornos de la Comunicación Social
- Trastornos Específicos del Aprendizaje

Estudio del autismo, referentes históricos

El estudio del autismo no fue sistematizado científicamente sino hasta el año 1943, cuando Leo Kanner en el Hospital John Hopkins E.U publicó el seguimiento que llevaba a cabo desde el año 1938 sobre 11 casos de niños que presentaban una importante alteración de las relaciones sociales, la comunicación, el lenguaje y una marcada insistencia en la invariancia del ambiente. Su estudio se publica en 1971 en la revista *Journal of Autism and Schizophrenia* mediante un artículo denominado *Los Trastornos Autistas del Contacto Afectivo* (Riviére, A. y Martos, J. 2001).

Casi simultáneamente, en el año 1944, Hans Asperger (Viena) publicó el seguimiento del caso de Harro, un niño de 8 años, que presentaba características muy similares a las descritas por Kanner, el seguimiento de este y otros casos similares llevó al prominente médico Austriaco a la descripción de lo que llamó *Psicopatía Autista*. Asperger describía a Harro y otros niños como limitados en sus relaciones sociales, con extrañas pautas comunicativas, anomalías prosódicas, y extraño uso del medio de comunicación. Señalaba igualmente la limitación compulsividad y carácter obsesivo de sus pensamientos y la tendencia a guiarse por sus impulsos internos al margen de las condiciones del medio. Sin embargo, el material de Asperger no trascendió su medio más inmediato, su traducción y posterior divulgación tardó más de 4 décadas en hacerse posible. (Riviére, 2001).

Para 1981 Lorna Wing, célebre psiquiatra británica, logra recuperar, traducir y publicar los trabajos de Asperger. La autora propuso cambiar el nombre original “*Psicopatía Autista*” propuesto por el autor, por el término *Síndrome de Asperger*. La intención de Wing era eliminar la posible relación entre este cuadro y los llamados *Trastornos Psicopáticos de la Personalidad*. Wing además agrega que el *Síndrome de Asperger* no debe ser visto como una categoría diagnóstica diferente al autismo descrito por Kanner, y que se trata del mismo trastorno pero explorado por Asperger

en una población de distinto nivel de funcionamiento a la estudiada por Kanner (Martín, 2004).

En el año 1993 se incluye en los manuales de clasificación psiquiátrica al Autismo como un desorden del desarrollo. A pesar de la apreciación de Wing, en 1994, se incluye al S.A como un trastorno diferente al autismo. Los criterios de diagnósticos del DSM IV son unos de los más utilizados en la práctica clínica.

Del Autismo al Espectro Autista: Las tendencias más actuales en diagnóstico

El término “Espectro Autista” fue empleado por primera vez por Lorna Wing y Judith Gould en el año 1979. Ambas definieron el autismo como un continuo más que como una categoría diagnóstica, y como un conjunto de síntomas que se puede asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales. Las autoras afirman que hay otros cuadros con retraso del desarrollo, no autistas, que presentan también sintomatología autista.

Los rasgos del espectro autista no se producen sólo en las personas con un trastorno profundo del desarrollo, sino en otras cuyo desarrollo está afectado por diferentes causas: retrasos de origen metabólico o genético, epilepsias en la primera infancia que se acompañan de retraso mental, alteraciones asociadas a cuadros de discapacidad sensorial (Wing y Gould, 1979).

Hoy en día se afirma que el espectro autista abarca: Trastornos del Aprendizaje, Trastornos de Déficit de Atención, Hiperactividad, Trastornos, Síndrome de Asperger, Autismo Leve, Autismo Moderado, Autismo Severo, Trastorno Generalizado del Desarrollo, Trastorno Desintegrativo de la niñez y Síndrome de Rett (SOVENIA,2010). Aun cuando el Espectro Autista no es un concepto manejado en los manuales de clasificación psiquiátrica que marcan la pauta en diagnóstico e intervención, gran cantidad de especialistas en el área confluyen en

la opinión de que el autismo viene representado por un continuo en el cual es posible reconocer diferentes niveles de afectación y de funcionamiento.

Causas del Autismo

Hipótesis neurológicas: Según reporta el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010), miembro de los Institutos Nacionales del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la comunidad científica aún no está segura sobre qué causa el Autismo, aunque es probable que tanto la genética como el ambiente jueguen un papel en su origen.

Los investigadores han identificado un número de genes asociados con el trastorno. Estudios en personas con Autismo han encontrado irregularidades en varias regiones del cerebro. Otros estudios sugieren que las personas con Autismo tienen niveles anormales de serotonina u otros neurotransmisores.

Igualmente el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010) informa que el Autismo podría producirse por la interrupción del desarrollo cerebral normal durante el desarrollo fetal, causada por defectos genéticos que afectan el crecimiento y cerebral la comunicación entre las neuronas. El origen de estas afecciones podría ser causado por factores ambientales sobre la función genética. Pero, a pesar de que estos hallazgos resultan interesantes, aun son preliminares, ni concluyentes por lo que se requieren más estudios.

Las Nuevas Alternativas en tratamientos biológicos para Autismo

Las tendencias más actuales en investigación biomédica indican que los Trastornos del Espectro Autista son una condición de origen multifactorial, y definen al autismo, como “la expresión neurológica del impacto de tóxicos ambientales sobre

un individuo genéticamente susceptible” (Sovenia, 2010). Desde el punto de vista genético, elementos como errores innatos del metabolismo, deficiencias del sistema inmune, y más específicamente la deficiencia en ácidos grasos esenciales y antioxidantes, convierten a un niño aparentemente “sano” en un sujeto vulnerable al impacto ambiental (LINCA, 2010). Los detonantes ambientales vienen representados por el exceso de exposición a metales pesados y elementos químicos, exceso de carga viral en las vacunas, uso abusivo de antibióticos, y la recurrencia de infecciones severas en la temprana infancia. La confluencia de una vulnerabilidad genética y detonantes ambientales en el niño, genera como consecuencia la afectación, detención o desorganización de sus patrones evolutivos. (LINCA, 2010).

2.2.2. Consideraciones generales sobre COVID 19

El portal web de la Organización Mundial de la Salud OMS (2021) señala que la COVID-19 es la enfermedad causada por el nuevo coronavirus conocido como SARS-CoV-2. La OMS tuvo noticia por primera vez de la existencia de este nuevo virus el 31 de diciembre de 2019, al ser informada de un grupo de casos de «neumonía vírica» que se habían declarado en Wuhan (República Popular China).

Los síntomas más habituales de la COVID-19 son:

- Fiebre
- Tos seca
- Cansancio

Otros síntomas menos frecuentes y que pueden afectar a algunos pacientes:

- Pérdida del gusto o el olfato
- Congestión nasal

- Conjuntivitis (enrojecimiento ocular)
- Dolor de garganta
- Dolor de cabeza
- Dolores musculares o articulares
- Diferentes tipos de erupciones cutáneas
- Náuseas o vómitos
- Diarrea
- Escalofríos o vértigo

Origen del COVID 19

El 31 de diciembre de 2019, la OMS recibió reportes de presencia de neumonía, de origen desconocido, en la ciudad de Wuhan, en China. Rápidamente, a principios de enero, las autoridades de este país identificaron la causa como una nueva cepa de coronavirus. La enfermedad fue expandiéndose hacia otros continentes como Asia, Europa y América. En cuanto a su comienzo, todavía no se ha confirmado el posible origen animal de la COVID-19. (Bupasalud, 2020).

Transmisión del COVID 19

Según información de la OMS, el coronavirus se transmite por contacto de persona a persona con algún infectado (incluso si no presenta síntomas). Por ello, la mejor manera de evitar contraer este virus es siguiendo las buenas prácticas de higiene que incluyen:

- Mantenerse alejado de las personas enfermas
- No tocarse la cara (boca, nariz u ojos)
- Mantener una distancia mínima de un metro con el resto de las personas.
(Distanciamiento Social)

- Lavarse las manos frecuentemente y a fondo por, al menos 20 segundos, con un desinfectante para manos a base de alcohol o lávalas con agua y jabón. Es importante hacerlo incluso si no hay suciedad visible en las manos
- Practicar la higiene respiratoria. Esto significa cubrir la boca y la nariz con el codo o pañuelo doblado al toser o estornudar y desechar inmediatamente el tejido usado. (Bupa Salud, 2020)

2.2.3. Consideraciones sobre la familia y su dinámica

Familia, una palabra poseedora de un gran significado social. Aunque su estructura y dinámica pueden tener variaciones entre las diversas culturas, su importancia es fundamental en cualquier parte del mundo.

Eroles (1998), conceptualiza a la familia, como:

Una unidad básica bio-psico-social con leyes y dinámica propias, que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea. (Eroles 1998, pag.139)

Para Aylwin y Solar (2002), la familia puede ser vista como un sistema que se compone de partes, sus miembros, los que se interrelacionan y son interdependientes entre sí.

Dentro del sistema familiar es posible que surjan dificultades y problemas, siendo así, Eroles (1998) expresa que es en el marco de esta trama vincular donde se viven los conflictos y las crisis vitales propias de la vida cotidiana.

La estructura del sistema familiar

Aylwin y Solar (2002), expresan que un sistema debe tener una estructura tanto para sobrevivir como para cumplir sus metas y funciones. Como en todos los sistemas sociales, la estructura de la familia es la organización de las relaciones entre sus partes.

Las autoras refieren los tres subsistemas clásicos identificados por Minuchin (1982): subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema hermanos.

- El subsistema conyugal está constituido por un hombre y una mujer que han decidido formar una familia. Este subsistema es de vital importancia en la constitución y mantención de la familia para lo cual los cónyuges necesitan desarrollar la complementariedad y la aceptación mutua entre ambos.
- El subsistema parental se constituye cuando la pareja conyugal tiene hijos, lo que supone que debe diferenciarse para asumir la tarea de crianza de sus hijos. Debe agregar a sus tareas conyugales la vital tarea de formar personas. El límite entre estas dos funciones es delicado en la familia. Los mismos cónyuges se constituyen en padres y por lo tanto ambos subsistemas corren el riesgo de invadirse mutuamente, lo que genera dificultades y problemas en el funcionamiento familiar.
- El tercer subsistema es el fraterno, compuesto por los hermanos. Minuchin (1982) lo describe como el primer laboratorio social en que los niños experimentan relaciones con sus pares. En el mundo de los hermanos los niños aprenden a compartir, a pelear, a negociar, a ejercer poder, a perderlo.

La dinámica de la familia

Cada familia posee un funcionamiento particular, y una forma de actuar ante las diversas circunstancias que atraviesa.

Gallego (2012), citando a Agudelo, afirma que la dinámica familiar:

Comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social, que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad, y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...) (pág. 333).

La misma autora, sostiene que entre los principales elementos que convergen en la dinámica familiar, se encuentran:

- **La comunicación:** sobre esta, continúa citando a Agudelo, quien sustenta que la comunicación se puede afrontar desde diferentes modalidades: primero, hace referencia a la comunicación *bloqueada*, como aquella que posee como características poco diálogo e intercambios entre los miembros de la familia; la segunda, denominada como comunicación *dañada*, es aquella en la que las relaciones familiares están selladas por intercambios que se basan en “reproches, sátiras, insultos, críticas destructivas y silencios prolongados”. La tercera tipología comunicativa presenta una característica particular, que consiste en buscar la mediación de un tercero cuando los miembros de la familia no se sienten competentes para resolver las diferencias existentes entre ellos, lo que genera distancia afectiva entre los integrantes de la familia; esta tipología se suele llamar *desplazada*. Por último, la comunicación *directa*, entendida como la expresión

“clara de acuerdos y desacuerdos y en la coherencia entre lo verbal y no verbal, generando unión entre los implicados aún en situaciones de desacuerdo y tensión” (Agudelo, 2005, pág. 9 citado por Gallego).

- **El Afecto:** sobre este punto Gallego (2012), cita a Bowlby, quien afirma que el intercambio afectivo, es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo familiar.
- **La Autoridad:** sobre este punto Gallego (2012), citando a Ariza & De Oliveira manifiesta que “la autoridad familiar se fundamenta en dos ejes básicos de organización: el género y las generaciones; desde éstos se estipula la subordinación de la mujer al varón y de los hijos a los padres” (Ariza & De Oliveira, 1999, pág. 166). Estas definiciones dejan por sentado que al hablar de autoridad se hace referencia a que las relaciones humanas están atravesadas por intercambios de poder en coherencia con la obediencia en tanto hay un reconocimiento del poder.
- **Los Roles:** Al interior de la familia se tejen vínculos atravesados por el amor, desamor, descontentos, desacuerdo, acuerdo, vínculos, aspectos que configuran un entramado de roles asimétricos e interactivos que son asumidos y vivenciados de modos distintos por cada miembro del núcleo familiar. Es preciso entonces aclarar el concepto de rol como punto central de este apartado. López (1984) en su estudio “la adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia” señala que la división de roles se da a partir del género, indicando que el rol sexual hace alusión a “los comportamientos, sentimientos y actitudes que se

consideran propios del hombre o de la mujer (...). Tiene en este sentido una base más cultural” (López, 1984, pág. 68, citado por Gallego).

Otros elementos de la dinámica familiar son los límites y las reglas en la familia. (Aylwin y Solar, 2002).

- **Los límites en el sistema familiar:** Minuchin (1982), citado por Aylwin y Solar, (2002) ha definido tres tipos de límites: los límites abiertos; los límites cerrados, y los límites difusos. Plantea que las familias se mueven en un continuo que va desde familias con límites difusos hacia el interior y muy rígidos con su exterior, a las que denomina familias aglutinadas. Estas familias tienen pocos intercambios con el medio, tienden a satisfacer las necesidades emocionales y proteger a sus miembros sólo con sus recursos internos. En ellas se hace difusa la diferenciación y autonomía de sus miembros, y tienen el riesgo de verse sobrepasadas en sus capacidades de respuesta en momentos de crisis.

En el otro extremo está la familia con límites rígidos al interior. En ella cada miembro de la familia se comunica poco con los otros y sus necesidades emocionales las satisface principalmente al exterior de la familia.

Para Minuchin, el grado en el cual las funciones de la familia pueden ser cumplidas adecuadamente, puede correlacionarse con la calidad de los límites de los subsistemas. Si los límites son demasiados cerrados, el sentido de la familia disminuirá y los miembros de la familia no se ofrecerán entre sí suficiente apoyo; si los límites de los subsistemas son demasiados laxos, los subsistemas no tienen suficiente autonomía para cumplir sus funciones.

No obstante, señala que la mayoría de las familias tienen límites claros, en las cuales la comunicación y el apoyo en su interior es el necesario para el crecimiento, y su relación con lo externo al núcleo familiar: familia extensa, grupos e instituciones, abiertos y fluidos.

- **Las reglas o normas familiares:** Como cualquier sistema de interacción, las familias tienen normas o reglas que las rigen. Prácticamente todo en la familia está regulado ya sea explícitamente o en forma implícita. Independiente de cuán explícitamente estén formuladas, los integrantes de la familia "saben" cuáles son las reglas que rigen en su familia. Estas tienen relación con prácticamente todos los ámbitos de la vida familiar.

Hartman & Laird, 1985, explican que la existencia de las reglas o normas le dan coherencia y estabilidad a la familia, ya que rigen roles, subsistemas, el uso del tiempo, del espacio, la naturaleza de los límites. También dirigen la fluidez y el tipo de comunicación, el tipo de poder y status en la familia, y la expresión de los valores.

Finalmente, las características de la dinámica familiar se pueden resumir en clima familiar, debido a que éste hace referencia al ambiente generado entre los integrantes del grupo y al grado de cohesión, dependiendo como se asuman los roles, la autoridad, el afecto, y la comunicación; y se cumplan las reglas y las normas, el calor afectivo será armonioso o de lo contrario la hostilidad aparecerá generando niveles de estrés e inconformidad en los miembros del grupo, lo que generará altos grados de distanciamiento y apatía en la familia. (Gallego, 2012).

2.2.4. Efectos de los TEA en la dinámica familiar

La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y estimular su aprendizaje potencial.

El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida.

La aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la familia supone una alteración; si bien a lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas centrándose en la persona y relegando a un segundo plano el papel de la familia o dedicándolo a cuidados y atención meramente instrumental, es decir, se buscaba cómo podría contribuir la familia e incorporarse a programas específicos profesionales; en este caso, la familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar y/o estimular a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, suponiendo una carga y/o dedicación exclusiva más.

La concepción de las necesidades educativas en una visión global sistémica o interactiva concibe a las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo, como familias típicas en circunstancias excepcionales. Las necesidades no sólo están determinadas por la discapacidad del hijo/a y otras variables familiares sino también en gran medida, por la respuesta o falta de respuesta en un medio social

determinado (Paniagua, 1999). Dentro de este ámbito valorar como es la evolución de las familias que tienen una persona con Trastorno del Espectro del Autismo pasa a ser relevante.

Algunos autores llegan a equiparar las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias hasta la aceptación de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo, cómo similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. Supuestamente hacen mención a la persona que esperaban y no apareció y la que encontraron y no esperaban con respeto a las posibles expectativas sociales, comunitarias e individuales con respecto a un nuevo miembro del grupo. Estos autores hacen referencia a un modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia del Trastorno del Espectro del Autismo hasta que llegan a la aceptación. A este respecto, Cunningham y Davis (1988) señalan las siguientes fases:

- Fase de Shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo
- Fase de no. Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- Fase de reacción. Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

En relación a este tema, Giné (2001) señala que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento. La interacción de

los padres con el hijo depende del tipo y grado de retraso, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo/a y de la historia, recursos y características de la familia en su conjunto (Aierbe, 2005).

Ahora bien, no se puede suponer que todas las familias atraviesen una secuencia similar de etapas; en realidad, las familias reaccionan de maneras muy diversas ante la aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo (Heward, 2000). Para conocer mejor las actitudes y comportamientos familiares resulta útil basarse en el concepto de ciclo vital familiar. Freixa (1993) entiende por ciclo vital la progresión de estadios del desarrollo más o menos estables, separados por etapas de transición, períodos relativamente breves de desorganización, marcados por ceremonias, rituales y acontecimientos que señalan la entrada a un nuevo estadio del desarrollo.

2.2.5. Servicios sanitarios para la atención de los TEA

Las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen derecho a acceder a los servicios de salud y terapéuticos requeridos de manera prioritaria, pronta, oportuna, sin dilaciones ni trámites innecesarios. El personal que labore en los centros de salud, al tener conocimiento de la condición del paciente, agilizará su atención minimizando los tiempos de espera y con ello los estados de ansiedad y alteraciones surgidas como consecuencia de la condición que le aqueje.

La Ley garantiza a cada persona dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) la atención oportuna en las instituciones especializadas y destinadas para tal fin, el tratamiento individualizado y el abordaje multidisciplinario que así lo amerite:

- Tratamientos médicos y biomédicos
- Intervención psicosocial y educativa (psicología, trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de lenguaje y psicopedagogía).

2.2.6. Efectos de los TEA en la comunicación y el comportamiento

Comunicación e interacción social

Un niño o un adulto con trastorno del espectro autista puede tener problemas con la interacción social y las habilidades de comunicación, incluso presentar cualquiera de los siguientes signos (Middlesex Health, 2021):

- No responde a su nombre o, en ocasiones, parece no escucharte.
- Se resiste a los abrazos y las caricias; además, parece que prefiere jugar solo y se abstrae en su propio mundo.
- No suele hacer contacto visual y carece de expresión facial.
- No habla o tiene un desarrollo tardío del habla, o bien pierde la capacidad que tenía para decir palabras u oraciones.
- No puede mantener ni iniciar una conversación o, tal vez, inicia una solamente para pedir algo o nombrar elementos.
- Habla con tono o ritmo anormal y es posible que utilice una voz cantarina o que hable como un robot.
- Repite palabras o frases textuales, pero no comprende cómo usarlas.
- No parece entender preguntas o indicaciones simples.

- No expresa emociones ni sentimientos y parece no ser consciente de los sentimientos de los demás.
- No señala ni trae objetos para compartir sus intereses.
- Aborda interacciones sociales de forma inadecuada comportándose de manera pasiva, agresiva o perturbadora.
- Tiene dificultad para reconocer señales no verbales, como la interpretación de las expresiones faciales de otras personas, las posturas corporales o el tono de voz

Patrones de comportamiento

Un niño o un adulto con trastorno del espectro autista puede tener intereses, actividades o patrones de comportamiento repetitivo y limitado, e incluso presentar cualquiera de los siguientes signos (Middlesex Health, 2021):

- Realiza movimientos repetitivos, como balancearse, girar o aletear con las manos
- Realiza actividades que podrían causarle daño, como morderse o golpearse la cabeza
- Desarrolla rutinas o rituales específicos y se altera con el mínimo cambio
- Tiene problemas con la coordinación o muestra patrones de movimientos extraños, como ser torpe o caminar en puntas de pie, y muestra un lenguaje corporal extraño, rígido o exagerado

- Se deslumbra con los detalles de un objeto, como las ruedas que giran en un auto de juguete, pero no entiende el propósito general o el funcionamiento del objeto
- Es más sensible que lo habitual a la luz, el sonido o el contacto físico, pero puede ser indiferente al dolor o la temperatura
- No participa en juegos de imitación o de simulación
- Se obsesiona con un objeto o una actividad con una intensidad o concentración anormales
- Tiene preferencias específicas con respecto a los alimentos, como comer solamente unos pocos alimentos o no comer alimentos con una determinada textura

2.3.- BASES LEGALES

Venezuela posee un amplio sistema legal en casi todos los ámbitos, conformado por diversidad de leyes y normativas. En esta investigación se tomaron como referentes legales los siguientes instrumentos:

2.3.1. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta oficial extraordinario N° 5.908 del 19 de febrero de 2009.

En la misma, se encuentra el Título III sobre los Derechos Humanos y Garantías, y de los Deberes. Específicamente en el capítulo V se hace referencia a los Derechos Sociales y de las Familias. Es así como el Artículo 78 expone:

Los niños, niñas y adolescentes son sujetos pleno de derechos y estarán protegidos por la legislación,

órganos y tribunales especializados, los cuales respetarán, garantizarán, y desarrollarán los contenidos de esta Constitución, la Convención sobre los Derechos del Niño y demás tratados internacionales que de esta materia haya suscrito y ratificado la República. El Estado, las familias, y la sociedad asegurarán, con prioridad absoluta, protección integral, para lo cual se tomará en cuenta su interés superior en las decisiones y acciones que les conciernan. El Estado promoverá su incorporación progresiva a la ciudadanía activa, y creará un sistema rector nacional para la protección integral de los niños, niñas y adolescentes.

De acuerdo a lo señalado anteriormente, se expresa la inalienable protección del Estado hacia los niños, niñas y adolescentes quienes son sujeto pleno de derecho. El Estado es garante de que éstos gocen de los deberes y derechos consagrados en los instrumentos legales nacionales e internacionales. La familia y el entorno social, poseen también un papel fundamental para el cumplimiento de esto. No obstante, la realidad muestra que no siempre se cumple lo establecido en las leyes y que en muchas ocasiones los derechos de los niños y adolescentes son vulnerados. Esto ocurre con mayor frecuencia con los niños que poseen alguna condición especial como los TEA, quienes pueden llegar a ser víctimas de la discriminación y falta de inclusión al ser considerados como diferentes, esto mayormente se debe a la falta de información y conocimiento sobre estos trastornos, así como por la falta de herramientas de inclusión para establecer una interacción adecuada tanto para el niño como para su entorno.

2.3.2. Ley de Atención Integral y Protección para las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y Condiciones Similares.

Este instrumento legal, expresa en su Artículo 1:

La presente Ley tiene por objeto garantizar la atención integral y la protección de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) y condiciones similares y complementará las demás normas existentes sobre la materia. Además pretende establecer un régimen legal para las personas que se encuentran dentro del trastorno del espectro autista (TEA) y condiciones similares que fomente el diagnóstico temprano y oportuno, la intervención inmediata, protección de la salud, educación inclusiva en todos los niveles, capacitación, inserción laboral y social incluyendo cultura, recreación y deporte, así como fortalecimiento de organizaciones que trabajan en beneficio de esta población.

Es obligación del Estado venezolano, participar en el proceso de atención de una creciente población con Trastorno del Espectro Autista y Condiciones Similares, partiendo de la premisa de la inclusión social, garantizando el estado de derecho y participación, como lo establecen los principios que en materia de derechos humanos son avalados por la Carta Magna. Las personas con TEA deben tener acceso sin distingo alguno a todos los beneficios sociales consagrados en los instrumentos legales, tales como: salud, educación, deporte, recreación, y demás aspectos que les permitan gozar de bienestar social y una buena calidad de vida. Es de gran importancia que esta población cuente con leyes que les den garantía para el goce de sus derechos y deberes. Las personas con TEA no deben ser vistas como desiguales, sino como individuos que deben tener igualdad de condiciones al resto de la población y contar con espacios aptos que se adapten a sus necesidades especiales.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

Incluye el tipo de investigación, las técnicas y los instrumentos que fueron utilizados para llevar a cabo la indagación. (Arias, 2012. p. 110). De este modo, se empleó la siguiente metodología.

3.1. Paradigma de investigación asumido

El estudio tuvo un enfoque cualitativo que según Tamayo y Tamayo (2003) “se caracteriza por la utilización de un diseño flexible para enfrentar la realidad y las poblaciones objeto de estudio en cualquiera de sus alternativas”. (p. 57).

La investigación cualitativa representa una forma humanista de acercamiento a la realidad, en la que los sujetos de la investigación son la fuente primaria en la obtención de la información necesaria para dar respuesta a las interrogantes planteadas en el estudio.

Camacho (2011) manifiesta:

El paradigma cualitativo percibe la vida social como la creatividad compartida de los individuos. El hecho de que sea compartida determina una realidad percibida como objetiva, viva y cognoscible para todos los participantes en la interacción social. Además, el mundo social no es fijo ni estático sino cambiante, mudable, dinámico. El paradigma cualitativo no concibe el mundo como fuerza exterior, objetivamente identificable e independiente del hombre existen por el contrario múltiples realidades.

Fraenkel y Wallen (citado por Camacho, 2011) presentan cinco características básicas que describen las particularidades de este paradigma de investigación.

1. El ambiente natural y el contexto que se da el asunto o problema es la fuente directa y primaria, y la labor del investigador constituye ser el instrumento clave en la investigación.
2. La recolección de los datos es una mayormente verbal que cuantitativa.
3. Los investigadores enfatizan tanto los procesos como lo resultados.
4. El análisis de los datos se da más de modo inductivo.
5. Se interesa mucho saber cómo los sujetos en una investigación piensan y que significado poseen sus perspectivas en el asunto que se investiga. Además de su orientación alejada de la explicación de causa y efecto, y su propensión a la interpretación personal, la indagación cualitativa se distingue por su acento en el trato holístico de los fenómenos, de igual manera la epistemología del investigador cualitativo es existencial (no determinista) y constructivista.

Se hizo pertinente emplear este tipo de investigación, por cuanto comprender los trastornos del espectro autista y su impacto en la dinámica familiar de un niño requiere de una indagación profunda que va más allá de la obtención de datos numéricos para medir y controlar ciertos resultados a través de una investigación convencional o cuantitativa. Fue necesario conocer detalles minuciosos sobre la realidad, el entorno, las vivencias, perspectivas, pensamientos, sentimientos, creencias y percepciones de los sujetos analizados, lo que nos brindó una visión más amplia dentro de la complejidad que esta situación encierra, lo cual fue logrado mediante el enfoque de investigación cualitativo.

Conocer la realidad que experimenta en su vida diaria una familia en la cual ha nacido un niño con TEA permitirá adentrarse a las circunstancias excepcionales que enfrentan, nuevos retos, desafíos, y todo lo que conlleva tener un niño especial dentro de la familia.

3.2. Modalidad de la investigación

Entre los métodos empleados en la investigación cualitativa, se encuentran la Historia de Vida.

En relación a esto, Smith, (citado en Ruiz, 2012, p. 279) señala:

En la historia de vida, una persona refiere en un largo relato el desarrollo de su vida desde su propio punto de vista y en sus propios términos [...] el sujeto va desengranando en una serie de entrevistas, acompañadas, a veces, de grabaciones magnetofónicas, o a través de redacciones escritas por él mismo, visitas a escenarios diversos, entrevistas a familiares o amigos, fotografías, cartas... los diferentes episodios o etapas de su vida.

Siendo así, de todos los métodos de investigación cualitativa, dice Gareth R. Jones (citado por Ruiz, 2012):

Tal vez sea éste el que mejor permita a un investigador acceder a ver como los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea. La metodología de las Historias de vida ofrece un marco interpretativo a través del cual el sentido de la experiencia humana se revela en relatos personales de un modo que da prioridad a las explicaciones individuales de las acciones más que a los métodos que filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas.

Cuatro objetivos principales justifican el uso de la historia de vida como método de investigación:

1. Captar la totalidad de una experiencia bibliográfica, en el tiempo y en el espacio, desde la infancia hasta el presente, desde el yo íntimo a todos cuantos entran en relación significativa con la vida de una persona, que incluye la red familiar y las relaciones de amistad, la definición personal de las situaciones que ha vivido, los cambios, momentos críticos, entre otros elementos del mundo social circundante del individuo.
2. Captar la ambigüedad y cambio: lejos de una visión estática de las personas y de un proceso vital lógico e irracional la historia de vida intenta descubrir todos y cada uno de los cambios por los que a lo largo de su vida pasa el individuo, y las ambigüedades, dudas, contradicciones que a lo largo de ella se experimentan.
3. Captar la visión subjetiva con la que el individuo se ve a sí mismo y al mundo, como interpreta su conducta y la de los demás, como atribuye méritos e impugna responsabilidades a sí mismo y a los otros.
4. Descubrir las claves de interpretación de los fenómenos sociales que solo encuentran explicación adecuada a través de la experiencia personal de los individuos. Solo conociendo los procesos y los modos como los individuos captan y crean su vida social, podremos comprender el significado subjetivo que las cosas poseen para ellos. De ahí que la historia de vida, al buscar este sentido subjetivo, adopte un planteamiento de interpretar significados más que de encontrar causalidades.

La realidad social está en constante cambio y transformación. Son múltiples los métodos de investigación orientados a descubrir y controlar los procesos que en dicha realidad se originan. Pero, hay situaciones o contextos que son necesarios

estudiar desde una visión más articular, para lo cual el método de historias de vida tiene un papel preponderante. Por tanto, este se plantea como una forma especial para acceder a información que se encuentra en el interior del individuo, quien es el principal protagonista en esta forma de conocer, y quien a través del relato de su propia experiencia nos brinda una visión más amplia dentro de la complejidad que algunos fenómenos encierran.

Siendo así, través de este método, se obtuvieron detalles intrínsecos acerca de las vivencias, pensamientos, sentimientos, valores, creencias y percepciones, de los protagonistas de este estudio, lo que hizo posible analizar y comprender, cuales son las condiciones que se encuentran presentes en la dinámica familiar de un niño con TEA, y el impacto que esta situación excepcional puede generar en su entorno familiar.

Cortés (2011) sostiene que las Historias de Vidas nos permiten visualizar, entender e interpretar las voces que siempre han estado pero los discursos dominantes de nuestra sociedad nos han imposibilitado ver. (p. 68).

3.3. Proceso metodológico de la modalidad de investigación asumida

En este caso, se tomó la propuesta realizada por Moreno (1998), quien plantea el abordaje de la historia de vida desde tres etapas fundamentales:

1. Descripción del sujeto: en esta fase se debe especificar la información personal del individuo estudiado, así como de los aspectos más importantes de su vida.
2. Síntesis de la historia de vida: en esta fase se hace una recopilación de los ciclos de la vida del individuo.
3. Representación de los relatos de vida: en esta fase se muestran las categorías relacionadas con los objetivos del estudio.

3.4. Sujeto de la investigación

Mata (2021) sostiene, que los sujetos de estudio son individuos o grupos que forman parte de los colectivos cuyas características, opiniones, experiencias, condiciones de vida, entre otros rasgos y atributos cobran interés particular para la investigación.

En la presente investigación, los sujetos de estudios estarán constituidos por los familiares que forman parte nuclear en la vida de una niña con TEA, ya sean los progenitores, hermanos, abuelos, tíos, cuidadores o demás miembros del grupo familiar, por cuanto conocer la perspectiva de cada uno es de gran importancia para así comprender como la condición antes mencionada impacta en su dinámica familiar.

El principal criterio para la selección de los sujetos es que estos formen parte del núcleo familiar del niño con TEA.

3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de la información

Se entenderá por técnica de investigación el procedimiento o forma particular de obtener datos o información y por instrumento, cualquier recurso, dispositivo o formato (en papel o digital), que se utiliza para obtener, registrar o almacenar información. (Arias, 2012, p. 67-68).

De este modo, se emplearon las siguientes técnicas:

La observación directa, definida por Tamayo y Tamayo (2003) como “aquella en la cual el investigador puede observar y recoger información mediante su propia observación”. (p.183).

Así pues, a través del contacto directo con los sujetos y mediante la aplicación de esta técnica que incluye también los demás sentidos, especialmente, el oído, se obtuvo información de interés para el presente estudio.

Entrevistas en profundidad, sobre esta, Mejía, citado por Quintana (2006, p. 71) expresa: es una entrevista personal, directa y no estructurada, en la que el investigador hace una indagación exhaustiva para lograr que el entrevistado hable libremente y exprese en forma detallada sus motivaciones, creencias y sentimientos sobre un tema, es una técnica de intensa interacción personal que posibilita un gran nivel de persuasión y armonía con el entrevistado, dando lugar a una relación sustentada en un clima de confianza en la cual fluye la confianza e inclusive la información que normalmente se oculta o no se comparte con nadie, es decir, busca que el entrevistado hable sinceramente de lo que cree de sí mismo (Ricoeur, cit. por Kornblit, 2004). El objetivo es descubrir las razones más fundamentales de las actitudes y comportamientos del entrevistado, a fin de reconstruir el sistema cultural que origina la producción discursiva y aspectos no cognitivos de las personas como sus compromisos, afectos y emociones.

En este sentido, se llevaron a cabo las entrevistas necesarias para recabar toda la información pertinente, lo que permitió la comprensión de las historias de vida de los sujetos. Para esto, se realizaron entrevistas no estructuradas, orientadas por una guía de entrevista de acuerdo a los objetivos de la investigación, y posibilitaron a los sujetos expresarse de forma libre y espontánea a través de una conversación entre iguales.

Visitas domiciliarias, Ander-Egg (2011) señala que “es aquella visita que realiza el trabajador social a un hogar tratando de tomar contacto directo con la

persona y/o su familia, en el lugar donde vive, con fines de investigación o tratamiento, ayuda o asesoramiento”. (p. 390).

Mediante esta técnica, se llevaron a cabo visitas al lugar de residencia de los sujetos y su núcleo familiar, para la verificación de la información suministrada.

Al mismo tiempo, se utilizarán los siguientes instrumentos:

Cuaderno de notas: es una libreta que el observador lleva en su bolsillo y donde anota todo lo observado. Al decir todo, incluimos el conjunto de informaciones, datos, expresiones, opiniones, hechos, croquis, etc., que pueden constituirse en una valiosa información para la investigación. Disponible en: <http://postgrado.una.edu.ve/metodologia2/paginas/cerda7.pdf>

Grabadora: Aparato que puede registrar en una cinta magnetofónica cualquier clase de sonidos mediante impulsos electromagnéticos y también reproducir el sonido grabado. Disponible en: <https://es.thefreedictionary.com/grabadora>

Sobre este instrumento, Galindo (1998) expresa:

El registro en cinta garantiza la concentración del entrevistador al no tener que tomar constantemente notas, pudiendo así retener lo dicho en la interacción conversacional. El uso de la grabadora permite al entrevistador captar mucha más información que si se recurre a la memoria o al cuaderno de campo. (p. 320).

3.6. Tratamiento de la Información

El tratamiento de la información se llevó a cabo mediante el proceso de análisis-síntesis. De acuerdo a lo planteado por Sabino (1996) van a realizarse aquí dos

actividades opuestas y complementarias a la vez: primero el análisis, que significa descomponer un todo en sus partes constitutivas y, segundo, la síntesis, que ayuda a reorganizar los datos, explorando las relaciones existentes y reconstruyendo otra totalidad.

3.7. Análisis e interpretación de la información

Se llevó a cabo a través de un proceso de codificación de los datos en categorías o ejes temáticos.

CAPITULO IV

HALLAZGOS ENCONTRADOS

Una vez aplicados los instrumentos correspondientes para dar respuesta a las interrogantes planteadas sobre la incidencia de los TEA en la dinámica familiar de una niña en tiempos de pandemia por COVID 19, se mostrarán los hallazgos encontrados.

Para tal fin, la presentación e interpretación de la historia de vida se realizará siguiendo lo planteado en la metodología de Moreno (1996), la cual establece tres momentos a seguir: primero, la descripción del sujeto; segundo, la síntesis de las historias de vida y por último los análisis por categorías establecidas.

4.1. Descripción del sujeto

Ana:

Es una niña de 9 años de edad. De piel morena, contextura delgada, estatura aproximada de 1.10 mts, es tímida, de mirada caída y poco hablar. Nació en el Hospital Luis Ortega de Porlamar, en el año 2.013. Es la segunda de 4 hermanos. Vive con sus padres y hermanos en la urbanización Cotoperiz, Municipio Díaz del estado Nueva Esparta en una humilde vivienda que refleja sus escasos recursos económicos. Actualmente, estudia 3er grado de educación básica en la U.E.E. Ovidio Valerio Vásquez, de la misma jurisdicción.

4.2. Síntesis de la historia de vida

Ana es una niña prematura, nació cuando su madre tenía 8 meses de gestación, producto de un embarazo riesgoso con varios intentos de aborto espontáneos. La madre expresa que al momento del nacimiento la niña no fue aspirada correctamente ni recibió el chequeo médico óptimo, motivado a una crisis hospitalaria que se vivía en ese entonces.

A medida que van transitando los primeros meses de vida de Ana, su madre comenzó a observar señales de alarma, como sueño excesivo, que no le permitía despertarse para amamantar, no gateaba y parecía que el desarrollo de determinadas habilidades se iba suscitando de forma deficiente.

El desarrollo del habla de Ana fue lento, sus primeras palabras se dieron aproximadamente a los dos años de edad. Así mismo, la madre comenzó a observar en la infante conductas extrañas, como juegos solitarios, evitación de juego con su hermana mayor, mirada perdida, movimientos de aleteo en las manos, balanceo del cuerpo, llanto constante o rabietas por cualquier situación.

A medida que la niña va creciendo muestra conductas violentas al sentir enojo, y una evidente dificultad en el manejo de sus emociones, manifestado en lanzar objetos, gritos, tirarse al suelo con violencia. Así mismo, los intereses de Ana hasta la actualidad son muy restringidos, la madre expresa que su actividad principal es el juego, en solitario, y que puede realizar esta actividad durante todo el día, incluso de madrugada.

La madre de Ana expresa que antes del diagnóstico y por el desconocimiento de que su hija tuviera una condición especial, la trataba de forma inadecuada, con violencia, motivado a que creía que todo este comportamiento se debía a malcriadez.

Al entrar al preescolar, los docentes de Ana observan igualmente señales de una condición particular en la niña, quien no jugaba con sus compañeros, ni quería salir al parque, timidez excesiva y dificultades comunicativas.

Una vez iniciada la educación básica, ante estas señales observadas por la madre y los docentes de la escuela, ésta se dirige al IPASME para realizar chequeo médico profesional, quien luego de la valoración psicológica correspondiente fue diagnosticada con autismo nivel 1 y remitida a terapias para tratar su condición.

Las terapias recibidas por Ana se vieron afectadas por la pandemia de COVID 19, en el marco de la cuarentena social, fueron suspendidas y actualmente la madre de Ana se encuentra realizando las gestiones pertinentes para iniciar nuevamente las mismas.

4.3. Análisis categorial de la historia de vida

4.3.1 La comunicación de una niña con trastorno del espectro autista en tiempo de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar.

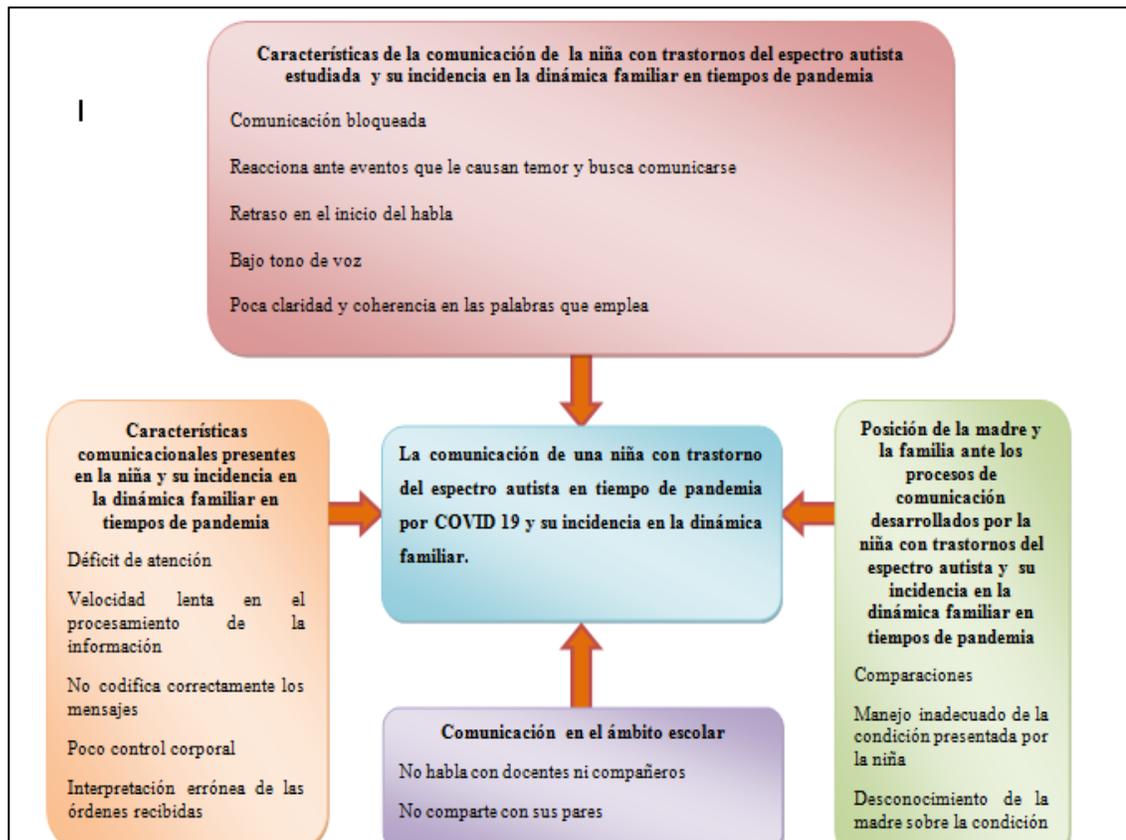


Figura No1.

Fuente: Elaboración propia de la investigadora. 2023.

4.3.1.1.- Características de la comunicación de la niña con trastornos del espectro autista estudiada y su incidencia en la dinámica familiar en tiempos de pandemia.

Desde el enfoque sistémico, la comunicación puede definirse como el conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de unos de ellos afecta las relaciones entre los otros elementos (Marc y Picard, 1992, p. 39).

Disponible en: <https://secitgu.eco.catedras.unc.edu.ar/unidad-1/comunicacion-y-sociedad/el-proceso-de-comunicacion/>

La comunicación, proceso en el cual enviamos y recibimos información de nuestro entorno, es de vital importancia para que exista un buen entendimiento entre las personas, principalmente dentro del ámbito familiar. La comunicación en la familia es un factor determinante en el crecimiento y desarrollo de los niños, ya que dentro de la misma ellos aprenden a expresarse y compartir con otros.

En el contexto familiar de Ana, se evidencia una comunicación bloqueada entre ella y su núcleo familiar, para Agudelo, citado por Gallego (2012), la comunicación *bloqueada*, es aquella que posee como características poco diálogo e intercambios entre los miembros de la familia.

Dada su condición, Ana presenta dificultades comunicativas, y esto ha llevado a que no pueda expresarse con fluidez y a ser poco comprendida por los miembros de su familia. Existe una importante alteración en la capacidad Ana para iniciar o mantener una conversación. Tal como lo expresó la madre al preguntarle si la niña se comunica con su grupo familiar: ***“A veces, a veces y son como por lo menos cuando se meten con ella, es que ella comienza: mami esto, o mami el niño este me pegó así o así, pero establecer una conversación como mi primera hija: mami esto y esto y esto, muy poco, muy poco lo hace”***.

Ana no muestra intención de comunicarse, solo cuando se presenta alguna situación en la que siente temor, busca expresarlo a su madre, sin embargo en la mayoría de los casos, no cuenta con las habilidades comunicativas necesarias para hacerlo con claridad.

El proceso de comunicación en los niños se va dando de forma progresiva, aun desde el nacimiento, pasando por los primeros meses de vida hasta adquirir el desarrollo completo del lenguaje. La comunicación en Ana se presentó de forma tardía, no fue sino hasta que tuvo dos años cuando comenzó a decir sus primeras palabras, y no fue de forma espontánea y natural, sino por intensos estímulos de la madre, quien ya veía con preocupación que la niña no emitía palabras, una de las primeras señales de alarma para los padres y cuidadores.

Aun en la actualidad, la niña no habla con claridad y coherencia lo que conlleva a presentar dificultades para tener una conversación fluida aun dentro de su grupo familiar.

El tono de voz que usa al hablar es muy bajo, y en muchos casos se le dificulta coordinar las palabras necesarias para expresar lo que quiere o, en su defecto, usarlas correctamente, así mismo, presenta problemas para procesar lo que otras personas le están diciendo.

Esto quedó en evidencia en lo dicho por su madre: ***“Habla muy bajito, muy bajito que tú le tienes que decir, Ana háblame duro y habla bien para yo poder entenderte. No habla tan claro, algunos temas, no todos, cuando ella quiere establecer una conversación completamente, por lo menos pa dialogar así como lo hace su hermana, no, se enreda mucho en las palabras.*”**

La comunicación e interacción con un niño con TEA afecta la dinámica familiar de múltiples formas, tal como lo expresa Polaino- Lorente, citado por Martínez y Bilbao (2008).

No es lo mismo saber que un hijo está enfermo que convivir con él cada día, luchando continuamente por lo relativo a sus alteraciones del lenguaje, su comportamiento agresivo, su carencia de habilidades

sociales, su incomunicación, estereotipias y conductas autolesivas y destructivas, etc., en una palabra por esa interacción que es preciso establecer con él y que aparece quebrada.

La pandemia por COVID 19 representó un reto mayor para las familias de niños con TEA, quienes pudieron verse afectados por los cambios en sus rutinas, el confinamiento y las nuevas necesidades de adaptación producto de la pandemia, lo que los llevó a permanecer por tiempo prolongado en sus hogares, dejando otros espacios como la escuela, las terapias, y el esparcimiento.

Lo dicho anteriormente, ha repercutido en la dinámica familiar de Ana en tiempos de pandemia por COVID 19, por cuanto, las dificultades comunicativas han llevado a un poco entendimiento entre ella y su grupo familiar. Esto puede tener un efecto negativo en Ana, ya que al no lograr ser comprendida, prefiere aislarse más en su mundo de silencio y juegos solitarios, lo que conlleva a mayores dificultades a la hora de establecer relaciones interpersonales fuera del núcleo familiar. La situación de aislamiento familiar es muy evidente, y Ana va creciendo dentro de estas circunstancias.

Los problemas de comunicación generan además vínculos emocionales ineficaces, lo que a su vez tiene importantes consecuencias en el desarrollo físico y social del niño, así como también sentimientos de abandono emocional, lo que puede ser muy peligroso para la autoestima y seguridad de los mismos.

4.3.1.2.- Características comunicacionales presentes en la niña y su incidencia en la dinámica familiar en tiempos de pandemia.

Dentro de la dinámica familiar, la comunicación juega un papel preponderante. Los niños comienzan a comunicarse y recibir mensajes comunicativos desde el nacimiento. A medida que van creciendo este proceso se hace más fluido y constante.

La comunicación familiar tiene una estructura compleja en donde figuran en todo momento no sólo mensajes interpersonales directos, sino un sistema de señales muy valiosas para que la persona que recibe el mensaje se percate de la categoría correcta a la que debe encuadrarse la secuencia de los mensajes transmitidos. Este sistema de señales constituye algo serio en forma literal o de metáforas. Tal serie de señales suele ser extraverbal y se modula mediante el tono de voz, la mímica y los gestos. Disponible en: https://www.ecured.cu/Comunicaci%C3%B3n_familiar

La comunicación familiar es esencial en la vida del niño, y es que la familia, primer agente socializador del individuo, permite que este adquiera sus primeras pautas de comportamiento y comunicación que luego reflejará en otros contextos sociales. Cuando en la familia está presente un niño con TEA, la comunicación familiar entre éste y su entorno presenta algunos desafíos.

Ana es una niña que manifiesta déficit de atención a la hora de comunicarse. La atención, es definida por Montiel y Peña (2011) como un proceso de concentrarse en eventos específicos del ambiente, o en ciertos pensamientos o actividades. Al mismo tiempo que se excluyen otras características del ambiente”. La atención es un factor importante dentro de la comunicación, porque facilita la comprensión y el diálogo entre las partes.

Para Ana es muy fácil perder la atención, en sus diversas actividades cotidianas, hay momentos en los que Ana parece perderse en cosas sencillas que para los demás pasan desapercibidas. Así lo expresó su madre: ***“Ella tiene así como le digo, falta de concentración, entonces ve una hormiguita que pasa y se queda así... está fregando y entonces pasa un pollo, y se queda... viendo el pollo, o agarra la broma del agua de lava, de fregar y se pone a dale vueltas y vueltas al agua y ahí se queda, se distrae mucho.***

Ana también presenta una velocidad lenta en el procesamiento de la información que se le transmite, tal como lo manifiesta su madre al cuestionarle sobre si Ana realiza preguntas sobre temas de su interés, y ella expresó: ***“Muy poco. Con la edad que tiene, con 9 años, tú hablas con Ana y Ana se te queda viendo con una vista perdida sabes, que no sabe lo que estás diciendo, y al rato es que ella reacciona, ah mami, esto, pero ella es muy lenta para captar las cosas pues”.***

Sobre esto, Montiel y Peña (2011) sostienen que de acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR) los síntomas de falta de atención e hiperactividad son frecuentes entre los individuos con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Aunado a esto, cuando quiere decir algo, Ana no codifica correctamente su mensaje, sino que muestra algunas dificultades en la articulación de las palabras, que hace que en muchos casos sea difícil comprender lo que quiere decir, así lo expresó su madre: ***“le cuesta para expresarse, le cuesta mucho porque se queda así como que... vamos a decirte, mami yo quiero ir pa tal sitio, yo quiero ir pa donde X, mami eh, este... comienza a voltear los ojos, yo quiero... comienza así pues como a hacer preguntas, allá... x, pero si lo dice, pero no a menudo, pero tú sabes, poco a poco”.***

A la hora de expresarse, Ana manifiesta poco control corporal, al cuestionarle a su madre sobre si la niña expresa sus mensajes con seguridad, ella respondió: ***“Se agita mucho, es que como te explico, no es, no se entiende muy bien cuando ella quiere hablar porque se agita mucho, y mami, pero ya va Ana, contrólate, mira, se emociona mucho pero no sabe cómo expresarlo como Dios manda”***.

Así mismo, Ana muchas veces interpreta de forma errónea las órdenes recibidas. Así lo expresó su madre: ***“Bueno, te voy a dar un ejemplo, ayer yo le dije: Ana anda a apágame el radio, y lo que hizo fue bájale el volumen, no lo apagó”***.

Por su parte, la comunicación gestual que corresponde al lenguaje no verbal y que se realiza a través de expresiones corporales, la madre de Ana manifestó: ***“Pone muchas morisquetas en la cara, hace muchos gesto con esto (las manos) date de cuenta, muchos gestos, ella cuando te va a habla, mueve mucho la boca y hace gestos, comienza con el cabello a darse vuelta a cabello pues, y ajá pero Ana, es que mami, es que... como muy tímida, demasiado”***.

Todos estos aspectos inciden negativamente en la dinámica familiar de Ana, por cuanto la comunicación juega un papel tan importante dentro de la misma, y las fallas en esta tienen múltiples efectos adversos, como un ambiente hostil en el hogar, repercutiendo en la armonía de la familia, y en la conexión entre sus miembros. Al no poseer habilidades comunicativas que van dentro de los parámetros de la “normalidad” Ana no tiene una conexión efectiva con su madre y sus hermanos, lo que ha incidido en el individualismo y aislamiento de Ana quien siempre prefiere estar alejada de los demás miembros de su familia.

Una situación de mayor dificultad fue la vivida por el aislamiento social producto de la pandemia por COVID 19, el confinamiento en los hogares, generó un mayor grado de estrés, frustración y ansiedad, no solo para Ana, sino para las

personas que conviven con ella. Ana dejó de asistir a sus terapias, a la escuela, por la cancelación de dichas actividades, y se puede evidenciar un retroceso en el leve avance que había venido adquiriendo en su tratamiento a través de las terapias.

4.3.1.3.- La comunicación en el ámbito escolar de una niña con trastornos del espectro autista y su incidencia en la dinámica familiar en tiempos de pandemia.

La escuela, puede ser considerada después de la familia como un agente socializador de gran importancia. La escuela constituye un espacio no solo para el aprendizaje, sino para la comunicación e interacción social entre los niños.

De acuerdo a la UNICEF (2021), las escuelas son espacios de socialización, desarrollo psicoemocional y prevención de la violencia para niños, niñas y adolescentes. Ellos necesitan estar en contacto con sus amigos, ya que de lo contrario pueden sufrir casos de depresión y ansiedad.

La suspensión de las actividades escolares presenciales motivado a la pandemia, afectó de mayor manera a los niños y niñas más vulnerables, entre los que destacan los niños con TEA, y cuyas familias no tienen los recursos tecnológicos como computadoras en sus hogares o una buena conexión a internet para garantizar el acceso a la educación virtual.

Dentro del ámbito escolar, los docentes de Ana observaron en ella comportamientos que reflejaban la existencia de una condición especial. Ana no habla con sus compañeros ni con sus maestras, tal como lo expresó su madre: ***“Con las maestras bueno te soy sincera la maestra que ahorita tiene me dice que Ana se distrae mucho, no habla mucho tampoco”***.

Igualmente, Ana evita compartir con sus pares, tal como lo expresó su madre: *“Los profesores me decían que Ana no le gustaba salir al parque, Ana no le gustaba compartir con nadie, sola, todo era sola”*.

Cumplir con sus asignaciones escolares también representa un gran reto, ya que para Ana las tareas de la escuela no parecen ser un aspecto primordial. Así lo expresó su madre: *“En su día a día ella lo que prefiere es eso, jugar y tú la mandas a hacer una tarea y eso es... hija imposible, pero... no hay imposible para Dios pero ahí vamos, se queda dormida, cuando le pregunto las tablas se me queda dormida”*.

El rol de la escuela en el diagnóstico de la condición de Ana fue muy importante, ya que las docentes al notar estos comportamientos en la niña, le sugieren a la madre llevarla a un especialista que pudiera dar un diagnóstico certero. Así mismo, fue en la escuela que Ana comenzó a recibir las primeras terapias de parte de una psicopedagoga.

He allí, la importancia de contar con profesionales de la educación que cuenten con las capacidades y herramientas necesarias para detectar los casos de niños que presentan condiciones específicas.

Los síntomas del TEA son muy heterogéneos. No todos los alumnos que sufren autismo manifiestan las mismas alteraciones cognitivas y conductuales, ni en el mismo grado. Por lo tanto, es fundamental que el equipo docente y especializado adapte el **programa de intervención atendiendo las necesidades específicas** y personales del alumno y potencie aquellos rasgos que beneficiarán su inclusión en la escuela. Disponible en: <https://www.unir.net/educacion/revista/autismo-en-el-aula/>

La comunicación en la escuela y las situaciones vividas dentro de este importante ámbito, tienen influencia dentro de la dinámica familiar. La relación escuela-familia es ineludible y el efecto de la escuela en el desarrollo de los niños es significativo y trascendental. Como es sabido, la familia es el primer contexto de socialización, donde niños y niñas participan y se desarrollan activamente, seguidos de este, se encuentra la escuela.

Un gran desafío para las niñas y niños con TEA es la comunicación social, y siendo la interacción parte básica en el ambiente escolar, lo es mayormente para un niño con TEA, para quien seriamas difícil distinguir cómo comportarse en el salón de clases, en el recreo, así como vivir situaciones de burla, aislamiento o ser vistos como introvertidos si no participan o se mantienen al día y dichas situaciones pueden repercutir en la vida del niño y ser exteriorizadas en el ámbito familiar.

4.3.1.4.- Posición de la madre y la familia ante los procesos de comunicación desarrollados por la niña con trastornos del espectro autista y su incidencia en la dinámica familiar en tiempos de pandemia.

Polaino-Lorente, citado por Martínez y Bilbao (2008) sostienen que cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas.

La presencia en la familia de un niño con TEA puede significar un desafío para todos los integrantes del grupo familiar. Algunos comportamientos y actitudes de los niños con esta condición no son comprendidos, y si en el hogar conviven otros niños, como hermanos, pueden afrontar esta situación de formas diversas, desde

la incomprensión sobre la naturaleza de la condición y sobre ciertas conductas de éste, intentando buscar respuestas y llegándose a frustrar por no dar con ellas.

En relación a esto, la madre de Ana expresó: *“Ana es una niña que cuando juega, juega sola en una esquina, ella se encierra y mira eso es para sacarla de su mundo... y comienza a balancearse hacia adelante y hacia atrás, y eso fue un proceso pa que Ana compartiera y conviviera con otros niños, porque Ana no podía, con sus hermanas, no podía jugar porque se ponía a llorar pues, por todo, y se iba otra vez pa su rincón, sola pa su cuarto, se iba para el fondo, solita a jugar”*.

Un hecho frecuente evidenciado en los testimonios de la madre de Ana es la realización de comparaciones entre ella y su hermana mayor. Para Pinedo (2019) las comparaciones entre niños pueden resultar perjudiciales para la autoestima del niño, generar celos con respecto a otras personas de su entorno y hacer aflorar una manera de resolver los conflictos, violenta, agresiva y punitiva o basada en el castigo.

Martínez y Bilbao (2008) sostienen 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.

Al principio, la madre no comprendía cuales eran las causas que llevaban a Ana a tener ciertos comportamientos extraños. Luego de haber tenido una hija sin ninguna condición especial, al nacer Ana y empezar su crecimiento la madre nota en ella algo diferente. En primera instancia, atribuía estas actitudes al hecho de que la niña pudiera estar muy “malcriada”, y sus reacciones para con la niña eran inapropiadas llegando a tratarla con violencia, a pegarle, gritarle, pero luego se dio cuenta que procediendode esta forma causaba que la niña actuara con más violencia.

La condición de Ana ha repercutido indudablemente en su dinámica familiar en tiempos de pandemia, lo que la ha llevado, en un primer momento, a ser incomprendida por su propia madre, no poder expresar sus sentimientos y emociones con claridad, tener comportamientos catalogados como extraños, no compartir con sus hermanos y personas más allegadas, todo esto ha hecho que Ana sea vista como una niña fuera de lo normal y en múltiples casos incomprendida y aislada dentro de su misma familia.

La situación de aislamiento de un hijo dentro de la familia es peligrosa. Esto puede traer múltiples consecuencias en la salud física y emocional del niño, como presentar alteraciones de crecimiento y desarrollo funcional, y problemas para hacer amigos y sociabilizar.

4.3.2. Comportamiento de una niña con trastorno de espectro autista en tiempos de pandemia y su incidencia en la dinámica familiar.

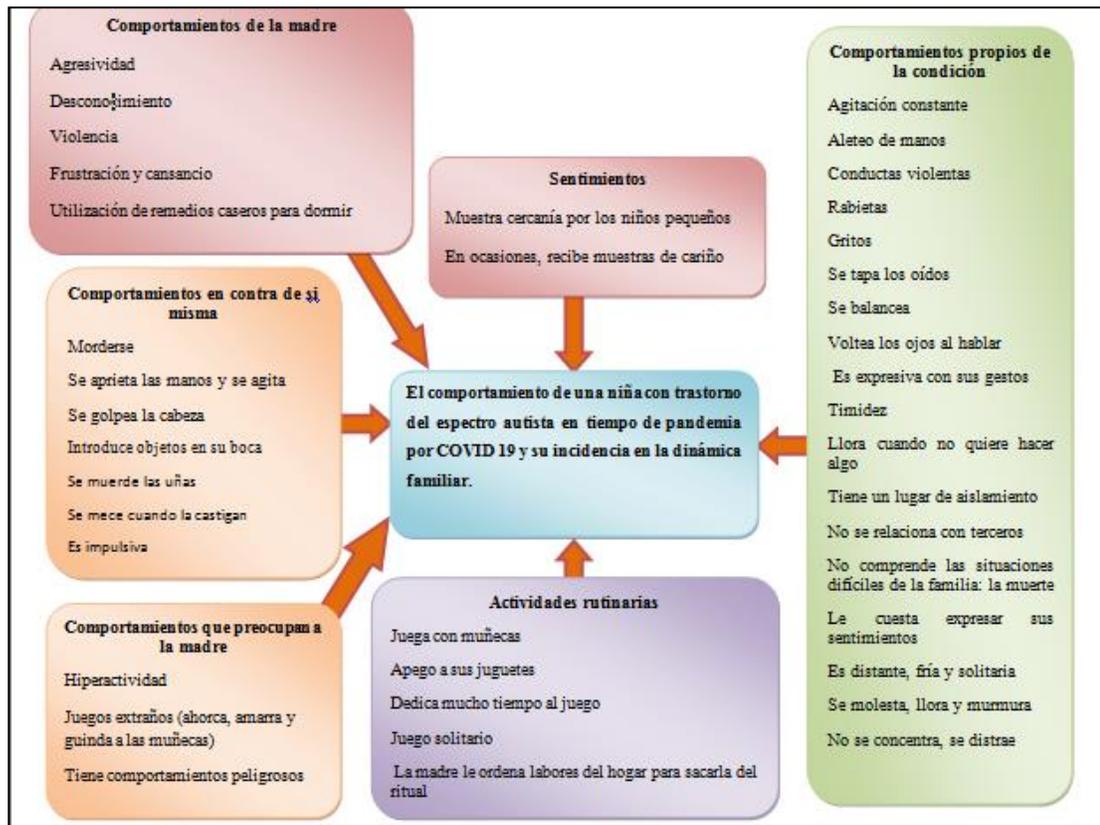


Figura No 2.

Fuente: Elaboración propia de la investigadora. 2023.

4.3.2.1.- Comportamientos propios de una niña con trastorno del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar

Al hablar de comportamiento se hace referencia al conjunto de respuestas que manifiesta un individuo en relación a determinados estímulos que puede recibir de su entorno. Los TEA pueden originar alteraciones en el comportamiento que se presentan en la infancia y pueden continuar durante toda la vida.

La comorbilidad en individuos con TEA asociada a trastornos de conducta es frecuente, comienza en la infancia y generalmente continúa hasta la edad adulta, asociándose en muchos casos con agresividad, negativismo, autolesiones y ruptura de normas sociales. <https://neurologia.com/articulo/2018031>

Las personas con TEA viven una realidad distinta a la de los demás. Son personas mucho más sensibles y en múltiples ocasiones no cuentan con las habilidades para comunicarse correctamente o para comprender determinadas situaciones que ocurren en su entorno, lo que los lleva a no ser entendidos, llegando a tener reacciones adversas como: rabietas, estereotipia, autolesiones, ecolalias, entre otros.

Ana es una niña que presenta agitación constante, realizando movimientos con su cuerpo, mayormente con sus manos “aleteo”, un signo frecuente en niños con TEA. También, su madre expresó que cuando estaba más pequeña se mordía a sí misma, y golpeaba su cabeza contra la pared, motivado a los mismos movimientos estereotipados.

Así quedo reflejado en su testimonio: ***“Cuando era pequeña lo hacía, cuando se balanceaba padelante y pa atrás, pun, lo hacía, yo tenía que ajuro ponerle una almohada en donde ella dormía”.***

Estos movimientos, también llamados estereotipias, consisten en un trastorno de movilidad caracterizado por movimientos del cuerpo, involuntarios, sin propósito, que suelen ser rítmicos, coordinados y que siempre se ejecutan de la misma forma.

Igualmente, Ana manifiesta conductas violentas y agresivas en algunas ocasiones. Cuando se siente amenazada, o cuando no consigue como expresar sus emociones, puede llegar a responder de forma violenta.

El término “conducta desafiante” se refiere a *toda conducta culturalmente anormal de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que limite el uso de las oportunidades normales que ofrece la comunidad, o que, incluso, se le niegue el acceso a dichas oportunidades. Las conductas desafiantes constituyen, con frecuencia, el medio que utilizan los niños y niñas que carecen de las habilidades comunicativas y socioemocionales necesarias para expresar sus necesidades y aparecen cuando existe un desajuste en la interacción que establecen con su contexto social.* (Emerson (1995). Disponible en: <https://www.bloghoptoys.es/autismo-conductas-desafiantes/#:~:text=Agresividad,conducta%20repetitiva%20y%20sin%20control>.

Esto quedó reflejado en el testimonio de su madre: ***“Ana hay momentos que se ponía muy violenta, cuando agarraba una rabieta agarraba un palo o agarraba cualquier cosa y te la lanzaba, se bataquiaba, no quería saber nada, gritaba, se tapaba los oídos y se balanceaba”.***

Las rabietsas son en muchos casos, más frecuentes en los niños con TEA y la familia se enfrenta a menudo con estas situaciones que pueden ser más reiteradas y de mayor intensidad. Estas rabietsas pueden ser manifestadas en forma de llanto, gritos, patadas, golpes y se acompañan de sentimientos de enfado, frustración, tristeza, rabia, vergüenza, entre otros.

La agresividad en los niños con autismo es muy común sobre todo si carecen de la comunicación verbal. Surgen en un intento de proteger su seguridad, su felicidad o bienestar. Esto puede convertirse en un problema grave cuando es una conducta repetitiva y sin control. Es un riesgo o peligro potencial tanto para el niño con autismo como para otros a su alrededor. Cuando existe

una hostilidad verbal hablamos de rabietas, gritos, llantos que pueden tener diversas causas: el deseo de llamar la atención, cambios en la rutina que no aceptan, no conseguir algo que quieren, por imitación, como respuesta a una frustración, como consecuencia a la presión de grupo, sentimiento de abandono e incluso dolor, reacción a un ruido, un contacto físico, malestar fisiológico. Disponible en: <https://www.bloghoptoys.es/autismo-conductas-desafiantes/>

Las personas con TEA se enfrentan a diario con barreras que incluyen una escasa comprensión sobre sus necesidades, ya sea en el entorno familiar, escolar o social, lo que puede conllevar a episodios habituales de rabietas llegando en ocasiones a que la persona se autoagreda o muestre conductas inapropiadas.

Las situaciones difíciles o de duelo en el núcleo familiar, pueden ser vistas de forma distinta por los niños con TEA, quienes en muchas ocasiones no llegan a comprender lo que ocurre a su alrededor, llegando a manifestar maneras diferentes de gestión o de afrontamiento de las situaciones. Al presentarse una pérdida familiar, por la muerte de una de sus hermanas menores, Ana no comprendía lo que ocurría, tal como lo expresó su madre: *“Cuando en la casa hay un problema o algo así, se queda en shock, se queda como que pasa, no entiendo, y después expresa sus reacciones, ¿si me entiendes. Por lo menos cuando el problema, cuando su hermanita se marchó de este mundo a ella le costó mucho, este, recibir eso pues, ella veía a todo el mundo llorar, pero como que... porque lloran, y no entendía lo que ocurría”...*

Generalmente, Ana es distante, fría y solitaria, no busca el contacto con otras personas, sino que prefiere jugar sola. Así lo expresó su madre: *“Ana es una niña que cuando juega, juega sola en una esquina, ella se encierra y mira eso es para*

sacarla de su mundo... y comienza a balancearse hacia adelante y hacia atrás, y eso fue un proceso pa que Ana compartiera y conviviera con otros niños, porque Ana no podía, con sus hermanas, no podía jugar porque se ponía a llorar pues, por todo, y se iba otra vez pa su rincón, sola pa su cuarto, se iba para el fondo, solita a jugar.”

Estos comportamientos presentes en Ana causan un gran impacto en su dinámica familiar. Al no tener las habilidades necesarias para canalizar sus emociones, lo hace erróneamente, al no querer compartir momentos junto a sus hermanos se aísla y emplea el llanto como un mecanismo de defensa para que no se acerquen, en otras ocasiones llegando a actuar con violencia. Esto ha llevado a que sus hermanos no compartan con ella, sino que en cierto modo sientan temor.

Los comportamientos de Ana han generado sentimientos en sus hermanos quienes le han manifestado a su madre sentirse tristes o confundidos. Además que la mayor parte de la atención tiende a estar sobre ella.

Para la madre de Ana, saber sobrellevar las rabietas de la niña ha sido un proceso, por cuanto en un primer momento cuando no conocía la condición respondía de forma equivocada, con violencia. No ha sido

4.3.2.2.- Las actividades rutinarias de una niña con trastorno del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar

Los niños con TEA generalmente son constantes en la realización de determinadas actividades que llevan a cabo de forma rígida y repetitiva. La principal actividad realizada por Ana es jugar con sus muñecas, de acuerdo al testimonio de su

madre, la niña puede pasar todo el día, incluso la noche y la madrugada si se le dejase, realizando esta actividad. Para alejarla un poco de este ritual, la madre opta por asignarle a la niña tareas del hogar: ***“Jugar con sus muñecas, eso es todo lo que ella hace, yo tengo que a juro quitarle las muñecas para que ella pueda hacer los oficios de la casa para que ella vaya aprendiendo pues, porque si no le quito las muñecas puede durar todo el día haciendo cadenitas, haciendo muñequitos y esas cosas”***.

El juego constituye una forma de expresión vital para el ser humano que se encuentra presente desde las primeras etapas de la vida y permiten establecer relaciones con su entorno y con las demás personas. Disponible en: <https://dramancuso.com/2018/04/07/1017/>

Sin embargo, en los niños con TEA el juego puede ser visto de una forma distinta. Para Ana, el juego es habitualmente solitario, a pesar de tener hermanos con edad contemporánea con quien puede jugar, prefiere siempre hacerlo sola. Los juguetes son para ella objetos de apego que constituyen su principal actividad a realizar en su vida cotidiana.

El confinamiento causado por la pandemia de COVID-19 causó una alteración en las rutinas y el acceso a servicios sociosanitarios en niños con TEA, población caracterizada por su elevada complejidad de manejo y vulnerabilidad ante cambios.

Los cambios producidos por el confinamiento debido a la pandemia, conllevó a que la familia de Ana tuviera que pasar un mayor tiempo dentro de su hogar, dejando a un lado otras actividades complementarias que podían resultar beneficiosas, como asistir a la escuela y a las terapias y para una niña que constantemente está sumergida en una rutina, la del juego solitario, estos cambios

afectan aún más, debido a que la inflexibilidad para afrontarlos o el apego a ciertas actividades de interés puede afectar significativamente su conducta, emociones y ajuste al ambiente.

4.3.2.3.- Comportamientos que preocupan a la madre de una niña con trastornos del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar

Tal como se mencionó anteriormente, la hiperactividad es una manifestación frecuente en niños con TEA. Sobre esto, Hervás y Rueda (2018) sostienen: Alrededor de un 30% de las personas con TEA tienen un trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) asociado, es decir, síntomas de hiperactividad, impulsividad o inatención. La asociación de ambos trastornos potencia la gravedad tanto de los síntomas del TEA como del TDAH.

Así quedó reflejado en lo dicho por su madre: *“Si claro, lo que ella hace, lo repite y lo repite y lo repite. Como son tan hiperactivos, la mente todo el tiempo esta tiqui, tiqui, tiqui, juego, juego, juego, entonces para ellos, todo el tiempo, todo es juego”*.

En Ana, se puede observar igualmente comportamientos agresivos, manifestados en sus juegos, la madre expresa que toma sus juguetes (muñecas, peluches) y los amarra, los ahorca o los guinda.

Igualmente, la madre de Ana expresó que la niña en ocasiones ha tenido comportamientos que pudieran ser peligrosos para ella: *“Bueno yo te voy a decir, tu sabes que cuando yo estaba en mis viejos tiempos de antes, que yo los dejaba cuidando con X, x a mi me cuenta, yo tenía una repisa, y en la repisa estaba un televisor y todo eso, y ella ve que el bombillo estaba: tik, tik, y tik, cuando ella entra pal cuarto consigue a Ana así, aguanta de la repisa y dándole al bombillo. O sea,*

son cosas, que ellos como que se dejan llevar por su amigo imaginario, sabes y comienzan a inventa a inventa y hacen cosas pues, igualmente, una vez que la deje a cuidar con x, y X me cuenta que se levantó una madrugada y encontró a Ana con el pote de los cubiertos y con el cuchillo en la mano, o sea, son cosas impulsivas que ellos no controlan pues, y eso uno tiene que tener cuidado”.

Para Martínez y Bilbao (2008), la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, y la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia así como sus relaciones con otras familias y amigos.

Todos estos comportamientos tienen incidencia en la dinámica familiar, puesto que los comportamientos agresivos, la hiperactividad, y comportamientos peligrosos, sin lugar a dudas son un motivo de preocupación para la madre de Ana, ante el temor de lo que pudiera ocurrirle, por lo tanto, ha debido modificar algunas actividades de su vida cotidiana para evitar que Ana esté sola y pueda tener alguna conducta peligrosa. Esto puede conllevar a una situación de mayor estrés, depresión, problemas familiares y dificultad en la atención a los hermanos de la niña.

4.3.2.4.- Comportamiento en contra de sí misma de una niña con trastorno del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar

La autoagresión hace referencia al acto en que una persona atenta contra su propio cuerpo, realizando acciones como morderse, arrancarse el pelo, las pestañas, golpearse la cabeza, entre otras. En el caso de las personas con TEA, debido a sus carencias sociales, afectivas y sensoriales, el niño con TEA tiene problemas para solucionar situaciones de la vida cotidiana. Esas situaciones les crean un alto nivel

de ansiedad y nerviosismo que desconocen cómo controlar. Existe un problema de autorregulación y por ello sus reacciones pueden llegar a ser agresivas, como protesta o como una respuesta.

En relación a esto, su madre expresó: ***“Cuando está muy molesta se mete en el cuarto a llorar y comienza a murmurar y comienza a mover las manos y a murmurar, eso es lo que hace. Dice: cállate, estúpido, no me digas nada. Pero más cuando ella se me enoja, es que... vamos Ana, te ignora de una manera que tú te quedas loca, como una niña de 9 años me va a ignora así tan feo, si me entiendes, entonces medio tu le das una nalgada y pega aquel chillido ¡ay! como una ambulancia, chama, porque tu pegas ese chillido tan grande, o sea, son muy exagerados a las cosas pues. Ellos no se controlan la ira”***.

En determinados casos el niño se auto-agrede como forma de auto estimulación: por ejemplo se golpe a la cabeza al mismo tiempo que se balancea. En realidad no siente dolor simplemente la estimulación. También hay situaciones donde el detonante es un ruido, debido a una hiper o hipo sensibilidad, que provoca un acceso de furia traducido en un comportamiento violento hacia él mismo.

Los niños con TEA pueden manifestar comportamientos autolesivos. En el caso de Ana, las rabietas la llevaban a autolesionarse, mordiéndose, lo que ocurría mayormente cuando era más pequeña; al igual que se golpeaba la cabeza al balancearse hacia adelante y atrás. Meterse objetos en la boca es algo que Ana hace frecuentemente, con cualquier objeto que tenga a mano. Así lo dijo su madre: ***“Todo lo que consigue se le metía en la boca, todavía, ese es el pequeño detalle que tengo con ella”***.

La poca capacidad de Ana para afrontar situaciones difíciles, el estrés, su dificultad para gestionar sus emociones la ha llevado a tener comportamientos agresivos dentro de su núcleo familiar.

Los comportamientos agresivos y autolesivos inciden negativamente en la dinámica familiar por cuanto su madre debe estar alerta en todo momento de que Ana no atente contra su propia integridad o la de sus hermanos. De igual forma, sus hermanos menores han llegado a sentir miedo al jugar con ella por temor a alguna respuesta violenta de su parte.

4.3.2.5.- Comportamiento de la madre de la niña con trastorno del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar

Tener un niño con TEA no es una situación fácil de sobrellevar. En algunos casos, dependiendo del nivel en que se manifieste la condición, puede hacerse más complejo. Así sucedió en el caso de Ana. Una madre que concibe una niña que presenta comportamientos distintos en su crecimiento y que en una primera instancia atribuía dichos comportamientos a una situación de malcriadez, sin conocer el trasfondo de esto. La madre de Ana respondía con agresividad a los supuestos malos comportamientos de su hija, llegando a golpearle, gritarle y castigarle; pero luego se dio cuenta que ocurría algo más.

Para Martínez y Bibao, (2008)

Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la

convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos.

El desconocimiento de la presencia de un TEA en un hijo puede llevar a los padres a tener comportamientos erróneos en el trato y manejo de muchas situaciones dentro de la dinámica familiar. Esto ocurrió en la familia de Ana, antes de su madre tener un diagnóstico oportuno sobre la condición presentada por su hija, algunas situaciones como las rabietas, gritos, ansiedad, hiperactividad, dificultades comunicativas presentadas por la niña, no eran correctamente canalizadas.

Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con autismo, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. Martínez y Bilbao (2008).

La madre ante el estrés generado por la condición de la niña respondía con violencia. Tal como quedó plasmado en su testimonio: ***“Por eso es que yo, yo lo confieso, yo era muy agresiva con ella, hasta que me di cuenta, que estoy haciendo, la estoy poniendo más agresiva, porque Ana salía pa la calle a juga y pum, le metía un cabillazo, un palazo, a algún amiguito”***.

Algo tan sencillo como el periodo diario de sueño puede tornarse difícil para muchos niños con autismo, diversas investigaciones han intentado durante años encontrar medicamentos que no sólo induzcan el sueño, sino que también lo regulen para abordar esta preocupación, pero no han tenido éxito.<https://childmind.org/es/articulo/mi-nieta-tiene-autismo-es-extremadamente-hiperactiva-y-sus-horas-de-sueno-son-muy-irregulares-sus-medicamentos-cambian-constantemente-que-puedo-hacer/>

La madre de Ana ha debido recurrir a medicinas caceras para tratar esta situación en la que la niña se desvela a altas horas de la noche. Así lo expresó: ***“Y te voy a decir algo, a mi me ha costado una barbaridad, porque Ana era de las niñas que eran las 2, las 3 de la mañana y Ana tú la veías jugando, sola, sola, ella sola, con sus muñecos, con lo que sea, y a mí me costó una barbaridad quitarle esa maña a esa niña, hasta a veces uno la consigue, a las 12 a la 1, Ana vamos, vaya a dormir, eh hija, vamos, contrólate, yo tengo que a veces pa que Ana duerma, tengo que hacerle un guarapo de orégano orejón”***.

Los niños con TEA enfrentan muchas situaciones que pueden tener un impacto negativo en el funcionamiento de los padres y crear un nivel de estrés en todos los miembros del grupo familiar. Así, es evidente que la poca interacción social y de comunicación afecta al total de los miembros de la familia. La condición presente en Ana ha causado un importante grado de frustración y cansancio en la madre, quien ha tenido que aprender a sobrellevar esta situación. El día a día de la madre de Ana conlleva tener una supervisión constante del comportamiento de la niña, además de tener también la responsabilidad de otros tres hijos, a quienes es muchas ocasiones ha debido limitar las respuestas a sus necesidades. Los problemas de conducta de Ana, su nula interacción con sus hermanos, su poco interés y dificultades para realizar las tareas de la escuela, los desvelos prolongados a causa del

juego solitario, ha incidido en la salud física y mental de la madre, quien es la principal cuidadora, y quien además expresa que ella también necesita apoyo psicológico.

4.3.2.6.- Sentimientos generados en la niña con trastorno del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar

Los niños con TEA sienten, piensan, y tienen emociones al igual que el resto de las personas, sin embargo, en muchas ocasiones no saben canalizarlas de la forma correcta y suelen ser muy sensibles ante los estímulos que reciben de su entorno, lo cual puede afectar positiva o negativamente en ellos. Ana parece ser más cercana a los niños pequeños, así lo expresó su madre: ***“Bueno, por lo menos si ella ve a un niño pequeño comienza que lo hala, ven acá niño, comienza a hacerle monitos, pulseritas, pero hasta ahí. Más que todo con los niños pequeños”***.

Ana muestra poca cercanía con el resto de las personas, no se relaciona con vecinos, amigos, y muy poco con sus propios familiares, es una niña solitaria y aislada. En algunas ocasiones, está dispuesta a recibir muestras de cariño, como lo expresó su madre: ***“A veces, hay veces por ejemplo que se deja abrazar, pero hay veces que no, que es muy fría, dígame si está muy molesta, no le gusta que la vean, que la abracen, no le gusta que le digan nada, solo que la dejen sola”***.

La madre de Ana se refiere a ella como una niña muy fría, que no muestra la necesidad de socializar con otras personas. Esto puede representar un problema a futuro para Ana, puesto que las primeras habilidades sociales son adquiridas durante la infancia, y de ello puede depender en gran medida como será el niño en etapas previas como la adolescencia y la adultez.

La dinámica familiar de Ana se ve influenciada por esto, de modo que aun sus hermanos quienes buscan acercarse a ella para cosas tan naturales como hablar o jugar, no consiguen de ella la respuesta esperada lo que ha llevado a que dejen de acercarse y esto contribuye más a su aislamiento dentro del seno familiar.

Si un niño con TEA no recibe el cariño, apego, cercanía, de su familia durante su infancia, es mucho más probable que, en lugar de valorar sus características propias como algo positivo, intenten reprimirlas, negarlas, o incluso destruirlas, lo que puede afectar negativamente en su crecimiento y en su relación con los demás.

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES FINALES

A través de este estudio fue posible conocer la historia de vida de una niña con TEA y su incidencia en la dinámica familiar en tiempos de pandemia por COVID 19, en la comunidad Cotoperiz del estado Nueva Esparta.

Cada familia es un universo, cada niño es un mundo distinto, por lo cual, los resultados obtenidos en esta investigación son particulares de esta familia en la cual está presente una niña con TEA.

La presencia de una niña con TEA pasó desapercibida los primeros años, aunque las manifestaciones de la condición aparecieron de forma temprana. Una niña con nacimiento prematuro, producto de un embarazo riesgoso con varios intentos de aborto. Lo que la madre esperaba que ocurriera en los primeros años, se iba dando de forma tardía, la interacción de la niña y su entorno, el desarrollo del habla, comportamientos catalogados como extraños, encendieron una alarma en la madre, sin embargo, no existía aun un diagnóstico médico formal.

Al llegar a la escuela, los docentes rápidamente identifican las señales emanadas por la niña, derivadas principalmente de su comportamiento y sus escasas habilidades comunicativas y sugieren a la madre realizar la evaluación médica pertinente que originó un diagnóstico certero, Ana es una niña con TEA grado 1.

Para la madre de Ana, no fue fácil asimilar que su hija posee una condición que estará presente de por vida y que la hace distinta a sus propios hermanos y a los demás niños y que va a influir de diversas formas en su dinámica familiar.

En el presente estudio se abordó el objetivo que permitió analizar la comunicación y el comportamiento de una niña con trastornos del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar.

En cuanto a la comunicación, se concluye que las escasas habilidades comunicativas de la niña la llevan a ser poco comprendida por sus familiares. Al no saber expresar verbal ni gestualmente sus pensamientos, sentimientos, emociones, en muchas ocasiones lo hace de forma errónea, con gritos, algunas palabras de ofensa, llanto, y otras actitudes negativas para ella y para su familia. La falta de atención y concentración, así como la incompreensión de los mensajes que recibe por parte de emisores, es evidente.

Con respecto a su comportamiento, muestra en gran manera rasgos típicos de la condición, como movimientos estereotipados, hiperactividad, y en algunos casos conductas violentas, y comportamientos peligrosos, juegos solitarios, entre otros.

Otro aspecto evidente es el gran aislamiento familiar y social en el cual se encuentra la niña, quien la mayor parte de su vida ha preferido estar sola, alejada en un espacio en el cual pueda sentirse segura, lo que ha llevado a que tenga muy poco contacto con sus propios familiares cercanos.

La pandemia por COVID 19 afectó negativamente, por cuanto no fue posible continuar las terapias que se habían iniciado para tratar la condición, así como el confinamiento en los hogares, llevó a la niña y su familia a un mayor aislamiento social.

Es urgente para esta niña recibir con prontitud la atención que requiere para evitar de esta forma que su condición avance a un grado mayor que pueda traerle otras implicaciones.

El método historia de vida hizo posible adentrarse a la realidad que vive esta niña dentro de su dinámica familiar, la que sin lugar a dudas se ha visto afectada por la condición que ella presenta, principalmente su madre, una joven de escasos recursos económicos que ha tenido que sobrellevar la ansiedad, estrés, desconocimiento y otros aspectos que genera esta situación.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

Ander-Egg, E. Diccionario del Trabajo Social. (2011). Argentina. Editorial Brujas. 25 o Edición.

Arias, F. El proyecto de investigación (2006). Caracas, Venezuela. Editorial Episteme .5ta edición.

El Proyecto de Investigación. (2012). Caracas, Venezuela. Editorial Episteme. 6 o Edición.

Aylwin, N. y Solar, M. Trabajo Social Familiar. (2002) Ediciones Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile. Primera edición.

Baña, M. (2015).El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Cienc. Psicol. vol.9 no.2 Montevideo.http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009#:~:text=El%20nacimiento%20de%20una%20persona,la%20pretendida%20calidad%20de%20vida. Consultado el 20 de julio de 2022.

Bonilla, M., Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. CCAP Volumen 15 Número 1, pp 10-29.
http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos_del_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf

Camacho, C. 2011. Metodología de la investigación. Disponible en: <https://metinvest.jimdofree.com/cualitativa/>. Consultado en 19 de julio de 2022.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta oficial extraordinario N o 5.908 del 19 de febrero de 2009.

Cortés, P. El Sentido de las historias de vida en investigaciones socioeducativas. Una revisión crítica en Hernández, Sancho y Rivas (coord.) (2011). Historias de Vida en Educación. Biografías en Contexto. ESBINA-RECERCA, Universidad de Barcelona.

Eroles, C. Familia y Trabajo Social. Buenos Aires. (1998). Editorial Espacios.

Fortea, M., Escandell, M., Castro, J. (2013). ¿CUÁNTAS PERSONAS CON AUTISMO HAY? UNA REVISIÓN TEÓRICA. International Journal of Developmental and Educational Psychology, vol. 1, núm. 1, pp. 769-786. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852058062.pdf>. Consultado el 20 de julio de 2022.

Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Disponible en: www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf

Hervás, A. Maristany, M. Salgado, M. Sánchez, L. (2012). Los trastornos del espectro autista. Disponible en: <https://atendiver.es/wp-content/uploads/2021/04/Los-trastornos-del-espectro-autista.pdf>. Consultado 30 de enero de 2023.

Hervás, A. Rueda, I. 2018. Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/2018031#:~:text=Alrededor%20de%20un%2030%25%20de,del%20TEA%20como%20del%20TDAH>. Consultado 30 de enero de 2023.

Ley de Atención Integral y Protección para las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y Condiciones Similares.

Martínez, M. Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *PsychosocialIntervention* vol.17 no.2. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Mata, L (2021). Investigación, los sujetos de estudio. Disponible en <https://investigaliacr.com/investigacion/los-sujetos-de-estudio/>. Consultado el 19 de julio de 2022.

Montiel, C. y Peña, J. 2011. Déficit de atención e hiperactividad en los trastornos del espectro autista. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0535-51332011000200009

Montiel, C. 2017. “Procesos atencionales y el trastorno del espectro autista”. Disponible en: <https://autismodiario.com/2017/03/24/la-atencion-autismo/>. Consultado el 25 de julio de 2022.

Moreno, Alejandro. (1998). Historia de vida de Felicia Valera. Caracas: CONICIT.

OMS. 13 de mayo de 2021. Información básica sobre la COVID-19. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-covid-19#:~:text=La%20COVID%2D19%20es%20la,Wuhan%20\(Rep%C3%ABblica%20Popular%20China\)](https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-covid-19#:~:text=La%20COVID%2D19%20es%20la,Wuhan%20(Rep%C3%ABblica%20Popular%20China).). Consultado 11 de Julio de 2022.

Organización Mundial de la Salud. (18 de Junio de 2022). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Pinedo, C. 2019. Por qué no debes comparar a tu hijo con los hijos de los demás. Disponible en: https://elpais.com/elpais/2019/05/31/mamas_papas/1559300816_747485.html

Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. Psicología: Tópicos de actualidad. Lima: UNMSM. Disponible en: http://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf

Ramos, M. (2010). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1850-373X2010000100006&script=sci_arttext&tIng=pt

Riviére, A. (1997). Desarrollo normal y Autismo. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Universidad Autónoma de Madrid, España. Disponible en: http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/Riviere-_Desarrollo_normal_y_Autismo.pdf

Ruiz, J. Metodología de la investigación cualitativa. (2012). 5ta edición. Universidad de Deusto, Bilbao.

Sabino, C. (1996). El proceso de investigación. Buenos Aires: Lumen-Hvmanitas.

Tamayo y Tamayo, M. El proceso de la Investigación Científica. (2003). México. Editorial Limusa. 4 o Edición.

Páginas web:

<https://transparencia.org.ve/project/ley-de-atencion-integral-y-proteccion-para-laspersonas-cofv-trastornos-del-espectro-aut-ista-tea-y-condiciones-similares/>

https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

<http://www.asambleanacional.gob.ve/index.php/noticias/comision-de-educacion-recibe-propuesta-de-ley-de-atencion-a-personas-autistas>

<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/12978/1/Tesis%20Denisse%20Coronel.pdf>

http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/253/Pon_AramayoM_CalidadVidaConcepto_2010.pdf?sequence=1#page=145

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009#:~:text=El%20nacimiento%20de%20una%20persona,la%20pretendida%20calidad%20de%20vida.

<http://saber.ucv.ve/bitstream/10872/18883/1/tesis%20pdf.pdf>

<https://transparencia.org.ve/project/ley-de-atencion-integral-y-proteccion-para-las-personas-cofv-trastornos-del-espectro-aut-ista-tea-y-condiciones-similares/#:~:text=ART%C3%8DCULO%202024.,pongana%20en%20situaciones%20de%20riesgo.>

<https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-covid-19>

<https://www.bupasalud.com/salud/coronavirus>

<https://dramancuso.com/2018/04/07/1017/>

Trastorno del Espectro Autista. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc>

<https://www.dobleequipovalencia.com/rabietas-en-el-autismo-como-abordarlas/>

Tabla niveles de gravedad del trastorno. Disponible en:

<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista->

[tea/#:~:text=Parte%20del%20diagn%C3%B3stico%20del%20DSM5,ayuda%E2%80%9D%20\(Tabla%20II\).](https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-#:~:text=Parte%20del%20diagn%C3%B3stico%20del%20DSM5,ayuda%E2%80%9D%20(Tabla%20II).)

ANEXOS

Guía de entrevista

Objetivo general: Comprender los Trastornos del Espectro Autista y su efecto en la dinámica familiar de un niño, en tiempos de pandemia por COVID 19. Comunidad Cotoperiz, estado Nueva Esparta, año 2022.

Objetivos específicos	Categorías	Sub categorías	Temáticas por investigar
<p>Analizar la comunicación y el comportamiento de un niño con trastornos del espectro autista en tiempos de pandemia por COVID 19 y su incidencia en la dinámica familiar.</p>	<p>Comunicación de un niño con trastornos del espectro autista.</p>	<p>Comunicación en el ámbito familiar.</p> <p>Comunicación en el ámbito escolar.</p> <p>Comunicación en el ámbito social.</p>	<p>¿Establece conversaciones con sus padres y familiares?</p> <p>¿Hace preguntas sobre temas de su interés?</p> <p>¿Mantiene una comunicación fluida con los miembros de su familia?</p> <p>¿Establece conversaciones con sus docentes?</p> <p>¿Establece conversaciones con sus</p>

	Comportamiento de un niño con	<p>Interacciones sociales.</p> <p>Respuestas a la apertura social de otros.</p> <p>Interés por interactuar con otros.</p> <p>Habilidades de comunicación verbal.</p>	<p>compañeros de clases?</p> <p>¿Inicia conversaciones con personas cercanas, como vecinos, amigos?</p> <p>¿Se relaciona de forma recíproca con otras personas fuera de su núcleo familiar?</p> <p>¿Responde a las preguntas hechas por terceros?</p> <p>¿Muestra motivación en conversar, dialogar, o compartir con otras personas?</p> <p>¿Utiliza palabras</p>
--	-------------------------------	--	---

	<p>trastornos del espectro autista.</p>	<p>Habilidades de comunicación verbal.</p> <p>Comportamientos restringidos y repetitivos.</p> <p>Intereses.</p>	<p>correctas para comunicar un mensaje?</p> <p>¿Emplea un tono de voz adecuado?</p> <p>¿Interpreta correctamente los mensajes recibidos de parte de emisores?</p> <p>¿Controla sus respuestas?</p> <p>¿Muestra seguridad al expresar un mensaje?</p> <p>¿Responde con expresiones faciales?</p> <p>¿Emplea gestos para responder?</p> <p>¿Realiza alguna de las siguientes acciones?</p> <p>Morderse a sí</p>
--	---	---	---

		<p>Actividades.</p> <p>Monotonía.</p> <p>Utilización de objetos.</p> <p>Adherencia a rutinas o patrones.</p> <p>Hipo o hiperreactividad.</p>	<p>mismo.</p> <p>Apretarse las manos o agitarlas.</p> <p>Golpearse la cabeza.</p> <p>Golpearse el propio cuerpo.</p> <p>Introducirse objetos en la boca.</p> <p>Morderse las uñas.</p> <p>Mecerse.</p> <p>¿Presenta resistencia al cambio?</p> <p>¿Tiene algún ritual?</p> <p>¿Presenta compulsiones?</p> <p>¿Presenta resistencia al cambio?</p> <p>¿Cuáles son sus principales intereses?</p> <p>¿Presenta insistencia en los</p>
--	--	--	---

			<p>mismos intereses?</p> <p>¿Qué actividades prefiere realizar?</p> <p>¿Realiza siempre las mismas actividades?</p> <p>¿Manifiesta alguna motivación al cambio?</p> <p>¿Utiliza algunos objetos de forma repetida?</p> <p>¿Tiene patrones y rutinas diarias que no varían?</p> <p>¿Presenta falta de reacción a determinados estímulos?</p> <p>¿Presenta respuestas explosivas o de</p>
--	--	--	---

			evitación a determinados estímulos?
--	--	--	-------------------------------------

Testimonio

Categoría		Testimonio
Comparaciones Ausencia de comunicación Reacciona ante eventos que le causan temor		¿Establece conversaciones con sus padres y familiares? A veces, a veces y son como por lo menos cuando se meten con ella, es que ella comienza: mami esto, o mami el niño este me pegó así o así, pero establecer una conversación como mi primera hija: mami esto y esto y esto, muy poco, muy poco lo hace.
Poca atención Dificultades para expresarse Lentitud para captar lo que se le quiere decir.		¿Hace preguntas sobre temas de su interés? Muy poco. Con la edad que tiene, con 9 años, tú hablas con Ana y Ana se te queda viendo con una vista perdida sabes, que no sabe lo que estás diciendo, y al rato es que ella reacciona, ah mami, esto, pero ella es muy lenta para captar las cosas pues.
Relación especial con sus juguetes.		¿Mantiene una comunicación fluida? No. Con los peluches, ella habla con sus juguetes.
No se concentra. Se distrae mucho No habla con sus compañeros ni con su maestra No comparte con sus pares Le gusta la soledad		¿Establece conversaciones con sus docentes? Con las maestras bueno te soy sincera la maestra que ahorita tiene me dice que Ana se distrae mucho, no habla mucho tampoco. Los profesores me decían que Ana no le gustaba salir al parque, Ana no le gustaba compartir con nadie, sola, todo era sola. Ella comenzó a avanzar un poco más cuando llegó a segundo grado que fue cuando empezó a avanzar con la terapeuta que estaba en la escuela, que comenzó a avanzar poco a poco.
No comparte		¿Establece conversaciones con sus compañeros de

consus pares		clases? No, no, lo que hace con los compañeros es jugar, jugar y correr, pero no así como...
No conversa sus pares o personas cercanas.		¿Inicia conversaciones con personas cercanas como vecinos o amigos? No.
Tiene afecto por los niños pequeños.		¿Se relaciona de forma recíproca con otras personas fuera de su núcleo familiar? Bueno, por lo menos si ella ve a un niño pequeño comienza que lo hala, ven acá niño, comienza a hacerle monitos, pulseritas, pero hasta ahí. Más que todo con los niños pequeños.
No se relaciona con terceros		¿Responde a las preguntas hechas por terceros? No, muy poco.
Retrasos para hablar Le gusta jugar sola Esta como un mundo aparte Se balancea hacia atrás y adelante. Llora cuando no quiere hacer algo Tiene un lugar donde se aísla.		¿Muestra motivación por conversar, dialogar o compartir con otras personas? Muy poco. Ana comenzó a hablar, si te soy sincera, sus primeras palabras cuando Ana tenía como que... como 2 años, sus primeras palabras, y fue porque fue como obligado pues, si me entiendes, Ana es una niña que cuando juega, juega sola en una esquina, ella se encierra y mira eso es para sacarla de su mundo... y comienza a balancearse hacia adelante y hacia atrás, y eso fue un proceso pa que Ana compartiera y conviviera con otros niños, porque Ana no podía, con sus hermanas, no podía jugar porque se ponía a llorar pues, por todo, y se iba otra vez pa su rincón, sola pa su cuarto, se iba para el fondo, solita a jugar.
Le cuesta expresarse Al querer comunicarse voltea los ojos		¿Utiliza palabras correctas para comunicar un mensaje? No, le cuesta para expresarse, le cuesta mucho porque se queda así como que... vamo a decirte, mami yo quiero ir pa tal sitio, yo quiero ir pa donde X, mami eh, este... comienza a voltear los ojos, yo quiero... comienza así pues como a hacer preguntas, allá... x, pero si lo dice, pero no a menudo, pero tú sabes, poco a poco.

<p>El tono de voz es muy bajo. No habla claro No se le entienda lo que dice Se enreda al hablar</p>	<p>¿Emplea un tono de voz adecuado? Habla muy bajito, muy bajito que tú le tienes que decir, Ana háblame duro y habla bien para yo poder entenderte. No habla tan claro, algunos temas, no todos, cuando ella quiere establecer una conversación completamente, por lo menos pa dialogar así como lo hace su hermana, no, se enreda mucho en las palabras, si me entiendes.</p>
<p>No entiende los mensajes que se le dan</p>	<p>¿Interpreta correctamente los mensajes recibidos de parte de emisores? Bueno, te voy a dar un ejemplo, ayer yo le dije: Ana anda a apágame el radio, y lo que hizo fue bájale el volumen, no lo apagó, ¿eso contesta tu pregunta</p>
<p>Agita sus manos (aletea) Es violenta Agarra rabieta Grita Se tapa los oídos Se balancea</p>	<p>¿Controla sus respuestas? Se agita, se agita mucho. Ana hay momentos que se ponía muy violenta, cuando agarraba una rabieta agarraba un palo o agarraba cualquier cosa y te la lanzaba, se bataquiaba, no quería saber nada, gritaba, se tapaba los oídos y se balanceaba, si me entiendes.</p>
<p>Agitación constante Se emociona mucho Miedo a expresarse</p>	<p>¿Muestra seguridad al expresar un mensaje? Se agita mucho, es que como te explico, no es, no se entiende muy bien cuando ella quiere hablar porque se agita mucho, y mami, pero ya va Ana, contrólate, mira, se emociona mucho pero no sabe cómo expresarlo como Dios manda. Yo por lo menos la mande un día pa la bodega, vaya a preguntarme cuánto cuesta una vela, y por favor le dices a x que te lo escriba en un papel, porque la estoy mandando para que vaya aprendiendo y tú sabes, quitándole ese miedo escénico que tiene, fue pa la bodega y entonces, x una vela, aja... cuanto, y cuando viene me dice ajá Ana cuanto fue la vela, 4 mil, no mami no, 4 bolívares, pero sí hizo el mandado aquí a distancias cortas.</p>
<p>Es expresiva con sus gestos y con</p>	<p>¿Responde con expresiones faciales? Si, pone muchas morisquetas en la cara, hace muchos</p>

<p>sus manos Mueve mucho su boca y su cabello Tímida</p>		<p>gesto con esto (manos) date de cuenta, muchos gestos, ella cuando te va a habla, mueve mucho la boca y hace gestos, comienza con el cabello a darse vuelta a cabello pues, y aja pero Ana, es que mami, es que... como muy tímida, demasiado.</p>
<p>Realiza alguna de las siguientes acciones:</p>		
<p>Se muerde ella misma</p>		<p>Morderse a sí misma Si, cuando era pequeña lo hacía. Cuando agarraba muchas rabetas se mordía, yo Ana no.</p>
<p>Se aprieta las manos y agita.</p>		<p>Apretarse las manos o agitarlas Así mismo, si.</p>
<p>Se golpea la cabeza</p>		<p>Golpearse la cabeza Cuando era pequeña lo hacía, cuando se balanceaba pal ante y pa atrás, pun, lo hacía, yo tenía que juro ponele una almohada en donde ella dormía.</p>
		<p>Golpearse el cuerpo No</p>
<p>Se mete objeto en la boca</p>		<p>Introducirse objetos en la boca Bastante, demás, todo. Todo lo que consigue se le metía en la boca, todavía, ese es el pequeño detalle que tengo con ella.</p>
<p>Se muerde las uñas</p>		<p>Morderse las uñas Si, ahí está +señalando a la niña que en ese momento se mordía las uñas.</p>
<p>Cuando la castigan ella se mece</p>		<p>Mecerse Ya no lo ha hecho tanto, no lo ha hecho como cuando era pequeña, lo hace pero de vez en cuando sabes, cuando uno la reprende, cuando uno la castiga comienza a hacerlo, pero no lo hace tan a menudo como lo hacía cuando estaba más pequeña pues.</p>
<p>No entiende las situaciones</p>		<p>¿Presenta resistencia al cambio? Cuando en la casa hay un problema o algo así, se queda</p>

<p>difíciles de la familia: la muerte Le cuesta expresar sus sentimientos</p>		<p>en shock, se queda como que pasa, no entiendo, y después expresa sus reacciones, ¿si me entiendes. Por lo menos cuando el problema, cuando su hermanita se marchó de este mundo a ella le costó mucho, este, recibir eso pues, ella veía a todo el mundo llorar, pero como que... porque lloran, y...</p>
<p>Juega con muñecas Apego a sus muñecas Dedica mucho tiempo a esa sola actividad. La madre la pone hacer oficios para sacarla de ese ritual</p>		<p>¿Tiene algún ritual? Jugar con sus muñecas, eso es todo lo que ella hace, yo tengo que a juro quitarle las muñecas para que ella pueda hacer los oficios de la casa para que ella vaya aprendiendo pues, porque si no le quito las muñecas puede durar todo el día haciendo cadenitas, haciendo muñequitos y esas cosas.</p>
<p>Interés por Juego Dormir La televisión le afecta Efecto de la televisión la ponía abstraída</p>		<p>¿Cuáles son sus principales intereses? Jugar, jugar y dormir. Yo le quite el televisor porque eso era una de las cosas que se quedaba así... boba, viendo la televisión, y esa es una de las cosas que yo le quité a ella si me entiende, porque imagínate, ella así, como esa televisión y a veces que hay comiquitas que son muy infantiles, entonces no, se las quitaba.</p>
<p>Repite las rutinas y rituales Hiperactividad Todo el día quiere estar ocupada jugando. Agresividad de la madre (reconocimiento) Por desconocimiento Violencia de la</p>		<p>¿Presenta insistencias en los mismos intereses? Si claro, lo que ella hace, lo repite y lo repite y lo repite. Como son tan imperactivos, la mente todo el tiempo esta tiquitiqui, tiqui, juego, juego, juego, entonces para ellos, todo el tiempo, todo es juego. Por eso es que yo, yo lo confieso, yo era muy agresiva con ella, hasta que me di cuenta, que estoy haciendo, la estoy poniendo más agresiva, porque Ana salía pa la calle a juga y pum, le metía un cabillazo, un palazo, a algún amiguito.</p>

<p>madre. Consecuencia la niña más agresiva.</p>		
<p>Jugar No le gusta hacer tareas Se queda dormida Frustración y cansancio en la madre La niña no quiere dormir en la noche y a las 2 -3 de la mañana quería estar jugando. Utilización de remedios caseros para dormir.</p>		<p>¿Qué actividades prefiere realizar En su día a día ella lo que prefiere es eso, jugar y tú la mandas a hacer una tarea y eso es... miya imposible, pero... no hay imposible para Dios pero ahí vamos, se queda dormida, cuando le pregunto las tablas se me queda dormida. Risas. Y te voy a decir algo, a mi me ha costado una barbaridad, porque Ana era de las niñas que eran las 2, las 3 de la mañana y Ana tú la veías jugando, sola, sola, ella sola, con sus muñecos, con lo que sea, y a mí me costó una barbaridad quitarle esa maña a esa niña, hasta a veces uno la consigue, a las 12 a la 1, Ana vamos, vaya a dormir, eh miya, vamos, contrólate, yo tengo que a veces pa que Ana duerma, tengo que hacerle un guarapo de orégano orejón.</p>
<p>Peluches Muñecas Los ahorca, amarra y las sujeta</p>		<p>¿Utiliza objetos de forma repetida Si, las muñecas, los peluches, los amarra, los ahorca, los guinda.</p>
<p>Se deja abrazar en algunas oportunidades. Pero generalmente es distante, fría y solitaria. Se molesta, llora. Murmura. No se concentra, se distrae.</p>		<p>¿Presenta reacción a determinados estímulos? A veces, hay veces por ejemplo que se deja abrazar, pero hay veces que no, que es muy fría, dígame si está muy molesta, no le gusta que la vean, que la abracen, no le gusta que le digan nada, solo que la dejen sola. Cuando está muy molesta se mete en el cuarto a llorar y comienza a murmurar y comienza a mover las manos y a murmurar, eso es lo que hace. Ella tiene así como le digo, falta de concentración, entonces ve una hormiguita que pasa y se queda así, esta fregando y entonces pasa un pollo, y se queda... viendo el pollo, o agarra la broma del agua de lava, de fregar y se pone a dale vueltas y vueltas</p>

		al agua y ahí se queda, se distrae mucho.
<p>Dice malas expresiones cuando se molesta.</p> <p>Ignora a las personas</p> <p>Cuando es castigada llora de manera exagerada</p> <p>No sabe contralar su ira.</p> <p>Inventa algunas actividades que pudieran ser peligrosas para ella</p> <p>Es impulsiva</p>		<p>¿Presenta respuestas explosivas o de evitación a determinados estímulos?</p> <p>Si, dice: cállate, estúpido, no me digas nada. Pero más cuando ella se me enoja, es que... vamos Ana, te ignora de una manera que tú te quedas loca, como una niña de 9 años me va a ignora así tan feo, si me entiendes, entonces medio tu le das una nalgada y pega aquel chillido ay+ como una ambulancia, chama, porque tu pegas ese chillido tan grande, o sea, son muy exagerados a las cosas pues. Ellos no se controlan la ira. Bueno yo te voy a decir, tu sabes que cuando yo estaba en mis viejos tiempos de antes, que yo los dejaba cuidando con X, x a mi me cuenta, yo tenía una repisa, y en la repisa estaba un televisor y todo eso, y ella ve que el bombillo estaba: tik, tik, y tik, cuando ella entra pal cuarto consigue a Ana así, aguanta de la repisa y dándole al bombillo. O sea, son cosas, que ellos como que se dejan llevar por su amigo imaginario, sabes y comienzan a inventa a inventa y hacen cosas pues, igualmente, una vez que la deje a cuidar con x, y X me cuenta que se levantó una madrugada y encontró a Ana con el pote de los cubiertos y con el cuchillo en la mano, o sea, son cosas impulsivas que ellos no controlan pues, y eso uno tiene que tener cuidado.</p>

METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6

Título	Los trastornos del espectro autista y su incidencia en la dinámica familiar de una niña en tiempos de pandemia por covid 19. comunidad cotoperiz, estado Nueva Esparta, año 2022.
Subtítulo	

Autor(es)

Apellidos y Nombres	Código CVLAC / e-mail	
Márquez Acuña Lilimar Alejandra	CVLAC	21.094.674
	e-mail	marquez.lilimar@gmail.com
	e-mail	
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	

Palabras o frases claves:

Trastorno del espectro autista, dinámica familiar, comunicación, comportamiento, pandemia por COVID 19.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Sub área
Trabajo Social	Salud pública

Resumen (abstract):

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) incluyen un conjunto de trastornos neurológicos y del desarrollo caracterizados por deficiencias en la comunicación e interacción social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. La prevalencia es mayor en niños que en niñas y puede afectar a cualquier individuo sin distinción alguna. El propósito de este estudio estuvo orientado en Comprender los Trastornos del Espectro Autista y su efecto en la dinámica familiar de una niña, en tiempos de pandemia por COVID 19. Para tal fin, se empleó una investigación cualitativa que a través del método historias de vida permitió adentrarse en la realidad vivida por una niña con dicha condición y conocer la forma en que esta incide en su dinámica familiar. Entre los hallazgos encontrados resaltan que sus escasas habilidades comunicativas la llevan a ser poco comprendida por sus familiares. Además, su comportamiento con rasgos típicos de la condición la han llevado a un fuerte aislamiento social aun dentro de su mismo seno familiar. La pandemia por COVID 19 impactó negativamente en este caso, por cuanto la niña no pudo continuar las terapias que había iniciado hace poco tiempo.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL / Código CVLAC / e-mail	
Carmen Guevara	ROL	C <input type="checkbox"/> A <input checked="" type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input checked="" type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>
	CVLAC	6.633.124
	e-mail	cguevara1@gmail.com
	e-mail	
Yocelyn Castro	ROL	C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>
	CVLAC	
	e-mail	yocelyncastro@gmail.com
	e-mail	

Fecha de discusión y aprobación:

Año	Mes	Día
2023	03	08

Lenguaje: SPA _____

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6

Archivo(s):

Nombre de archivo	Tipo MIME
NSUCTG_MALA2023	Application/word

Alcance:

Espacial: _____ (Opcional)

Temporal: _____ (Opcional)

Título o Grado asociado con el trabajo:

Licenciado(a) TRABAJO SOCIAL

Nivel Asociado con el Trabajo: Licenciado(a)

Área de Estudio: TRABAJO SOCIAL

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado: Universidad de Oriente

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
CONSEJO UNIVERSITARIO
RECTORADO

CUN°0975

Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda **"SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009"**.

Leído el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.

Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

UNIVERSIDAD DE ORIENTE SISTEMA DE BIBLIOTECA
RECIBIDO POR <i>[Firma]</i>
FECHA 5/8/09 HORA 5:30

Cordialmente,

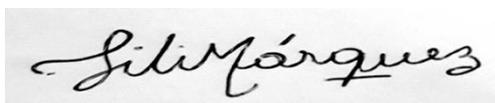
[Firma]
JUAN A. BOLAÑOS CUNVELO
Secretario

C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Teleinformática, Coordinación General de Postgrado.

JABC/YGC/maruja

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6

Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009) : “los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización”.



LILIMAR MÁRQUEZ
AUTOR



PROF: CARMEN GUEVARA
ASESOR