

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios de niños y niñas autistas durante la pandemia COVID-19

Miriam Aracely Franco Chávez

Tutora: María Elena Sandoval Castillo

Quito, 2021



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Miriam Aracely Franco Chávez, autora del trabajo intitulado: “Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios de niños y niñas autistas durante la pandemia COVID 19”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del Desarrollo infantil, Mención Autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

30 de noviembre de 2021

Firma: _____

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo analizar las estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios de niños y niñas autistas ante el impacto de la COVID-19. Se realizó un estudio transversal, con enfoque exploratorio y descriptivo. Se elaboró una encuesta que incluía las características sociodemográficas de la población, las manifestaciones emocionales, conductuales y sensoriales de los niños y niñas autistas antes del confinamiento y durante el confinamiento, para poder observar el impacto del confinamiento en los niños y niñas, además incluía preguntas para valorar los impactos psicosociales de la pandemia en estas familias, los apoyos sociales y familiares percibidos por estas familias y las estrategias que utilizaron los padres, madres o cuidadores para mitigar el impacto en sus hijos. Para lo cual, se contó con una población de 35 padres, madres o cuidadores de niños y niñas, miembros de la Asociación de padres “Un lugar para tus sueños” ubicada en la provincia de Manabí, en edades comprendidas entre 2 a 10 años de edad y que tienen certificación diagnóstica de autismo.

Se observó que la mayor parte de las familias tuvo un impacto psicosocial negativo como consecuencia del confinamiento reflejado en la salud, educación, situación laboral y económico. Además, según la información recopilada se presentaron cambios evidentes en las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales, de los niños y niñas autistas en comparación con las manifestaciones que presentaban antes del confinamiento. En cuanto a los apoyos percibidos por estas familias hubo un mayor porcentaje en los apoyos familiares, en comparación con los apoyos sociales.

Se identificaron varias estrategias que los cuidadores primarios autogestionaron para poder establecer rutinas a sus hijos y disminuir los estados de ansiedad por el confinamiento. Así mismo utilizaron estrategias para enseñarles los protocolos de bioseguridad. Los resultados demuestran un impacto psicosocial negativo tanto para los niños y niñas autistas como para sus familias.

Palabras clave: Autismo, COVID-19, problemas psicosociales, apoyos sociales, manifestaciones, estrategias

En memoria de mi querido, respetado y muy recordado padre: Abg. Cristóbal
Franco Santana.

A mi amado hijo David Loor Franco, motivo de inspiración y fortaleza durante
este proceso.

A mi amada hija Nahomy Loor Franco, que nos llena la vida con su ternura y
amor.

Tabla de contenidos

Tablas.....	11
Introducción.....	13
Capítulo primero Marco conceptual y enfoque teórico	19
1. Diferentes perspectivas sobre el autismo	19
2. El rol del cuidador primario de las personas autistas en tiempos de pandemia 22	22
3. Niños, niñas autistas y sus familias en contexto de pandemia	26
3.1. Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales más frecuentes en los niños y niñas autistas durante el confinamiento	26
3.2. Estrategias para disminuir el impacto negativo del confinamiento en los niños y niñas autistas.....	27
3.3. Estrategias para la educación a distancia de los niños y niñas autistas durante el confinamiento.....	30
Capítulo segundo Diseño metodológico.....	33
1. Objeto de estudio	33
Objetivos	33
Objetivo general.....	33
Objetivos específicos	33
2. Tipo de diseño y enfoque.....	33
3. Población	34
4. Procedimiento.....	34
1 Análisis de datos generales.....	37
1.1. Descripción de la población	37
2.1. Espacio geográfico	39
3.1. Características de la vivienda	40
4.1. Impactos en la salud	44
5.1. Datos del/la niño/a	46
6.1. Datos del SCQ.	47
7.1. Escolaridad	48

2	Análisis de las estrategias de acompañamiento de los padres o cuidadores primarios de los niños y niñas autistas	51
3	Análisis de los problemas psicosociales	54
4	Análisis de las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas durante el confinamiento	55
5	Análisis de los sistemas de apoyo social	60
	Conclusiones y Recomendaciones.....	69
	Lista de referencias	73
	Anexos	83
	Anexo 1: Formatos de consentimientos o asentimientos informados	83
	Anexo 2: Guion de entrevista	86
	Anexo 3: Encuesta para padres, madres o cuidadores de niños y niñas autistas de la “asociación un lugar para tus sueños” en edades comprendidas entre 2 a 10 años.	89

Tablas

Tabla 1. Principal cuidador/a del/la niño/a	37
Tabla 2. Número de hijos por familia.....	38
Tabla 3. Estado civil de la persona que responde a la encuesta	38
Tabla 4. Tipo de familia	39
Tabla 5. Nivel de escolaridad de la persona que responde a la encuesta.	39
Tabla 6. Región donde está ubicada la residencia: Ciudad y/o Cantón.....	40
Tabla 7. Ubicación de la residencia.....	40
Tabla 8. Tenencia de la vivienda en la que habita.....	40
Tabla 9. Número de cuartos utilizados para dormir	41
Tabla 10. Disponibilidad de espacio al aire libre o patio en la vivienda.....	41
Tabla 11. Número de personas que habitan en la vivienda	41
Tabla 12. Grupo socioeconómico en que se ubica la familia	41
Tabla 13. Principal responsable de la manutención económica del hogar	42
Tabla 14. Situación laboral del responsable o de los responsables de la manutención económica del hogar durante el confinamiento	42
Tabla 15. Pérdida de empleo de algún miembro familiar que aportaba económicamente al hogar, a causa de la pandemia	43
Tabla 16. Miembros de la familia que aportaban económicamente al hogar y perdieron el empleo	43
Tabla 17. Situación económica familiar a raíz de la pandemia	43
Tabla 18. Familiar cercano positivo para COVID-19	44
Tabla 19. Hospitalizaciones de familiares cercanos por COVID-19.....	45
Tabla 20. Fallecimientos de familiares cercanos por COVID-19	45
Tabla 21. Servicios de salud donde ha acudido la familia durante el confinamiento.....	46
Tabla 22. Edad en años cumplidos del niño/a	46
Tabla 23. Sexo	46
Tabla 24. Especialista o institución que hizo el diagnóstico	47
Tabla 25. Diagnóstico del niño.....	47
Tabla 26. Institución educativa donde se encuentra matriculado y cursando sus estudios el niño/niña	49

Tabla 27. Acceso del internet en el hogar	50
Tabla 28. Accesos a dispositivos para el trabajo en casa y la escolaridad virtual en el hogar	50
Tabla 29. Frecuencia en la semana de las clases virtuales	50
Tabla 30. Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios	52
Tabla 31. Estrategias de bioseguridad de los cuidadores primarios	53
Tabla 32. Actividades que mejoraron o aprendieron los niños/niñas durante el confinamiento	53
Tabla 33. Problemas psicosociales de los cuidadores primarios durante el confinamiento	54
Tabla 34. Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas antes del confinamiento	56
Tabla 35. Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas durante el confinamiento	57
Tabla 36. Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas antes y durante el confinamiento	58
Tabla 37. Apoyos sociales percibidos por los cuidadores primarios; Error! Marcador no definido.	
Tabla 38. Apoyos en el ámbito escolar.....	60
Tabla 39. Apoyos en salud	61

Introducción

La nueva enfermedad denominada COVID 19, fue declarada como pandemia en el mes de marzo del 2020 por la Organización Mundial de la Salud, la misma que reporta para el 28 de agosto del 2020, casi siete millones de casos confirmados en América Latina, comparados con los 1.8 millones en la Unión Europea y los 5.9 millones en Estados Unidos. (OMS, 2020) Las medidas para afrontarla generó un impacto social negativo, con disminución de la actividad económica y un aumento de desempleo y pobreza (López et al. 2020, 106). Esta situación ha generado también impactos en el contexto psicosocial de las familias a nivel mundial, siendo más evidente en los grupos vulnerables, como en el caso de las personas autistas. (Demósthene y Campo 2020, 34) A raíz de la crisis sanitaria y del confinamiento como medida de prevención de contagio del virus, el cambio abrupto en los modos y estilos de vida de las personas trajo como consecuencia, diversos conflictos en las familias, siendo más difícil en aquellas con miembros autistas por la complejidad de su condición.

El impacto psicosocial en estas familias se ha reflejado en el acceso a la educación, servicios de salud, recursos económicos, desestructuración familiar, salud física y mental, apoyos sociales y familiares, entre otros. Y, ha generado situaciones de estrés familiar con riesgo al desarrollo de problemas psicológicos, que afectan aún más las condiciones de vida de este grupo vulnerable.

Frente a esta situación es importante identificar cuáles son los apoyos sociales y familiares con los que han contado las familias durante el confinamiento. La capacidad de resiliencia de una familia dependerá en gran parte de estos apoyos proporcionados de manera formal e informal. Los formales se refiere a los apoyos en salud y educación brindado por profesionales especializados y los informales, son aquellos apoyos proporcionados por familiares, grupos de amigos, asociaciones, entre otros. (Rodríguez 2006, 109)

El presente trabajo de investigación, es un estudio con enfoque cuantitativo, que consiste en recolectar y analizar la información proporcionada por los cuidadores primarios a través de un cuestionario, con el propósito de conocer cuáles han sido los principales problemas o dificultades producto del confinamiento por la COVID-19, teniendo un acercamiento cualitativo mediante las experiencias de vida de estas familias

y conocer las estrategias de acompañamiento y cuidados que han utilizado durante el confinamiento, dependiendo del contexto de cada familia y de la condición de cada niño/niña. Para ello, se trabajó con un grupo de 35 padres o cuidadores de niños y niñas autistas en edades comprendidas entre 2 a 4 años de edad de la provincia de Manabí, que pertenecen a la Asociación de padres “Un lugar para tus sueños” para conocer cuáles han sido las estrategias de acompañamiento que han utilizado para disminuir el impacto de la Covid-19.

El confinamiento como medida de prevención para hacer frente a la infección por el coronavirus, ha creado una situación que altera la dinámica de cualquier familia, más aún, de aquellas entre cuyos miembros hay personas autistas, ocasionando situaciones inesperadas en sus vidas. Considerando que la mayor parte de las personas que están dentro del Espectro Autista tienen dificultades para acostumbrarse a los cambios de rutina, esto convierte a las familias en un grupo más vulnerable ante el impacto social de la COVID-19. (Demósthene y Campo 2020, 34)

Las consecuencias producto del confinamiento son evidentes en esta población, tanto en el aspecto social, psicológico y económico. (Carmenate y Rodríguez 2020, 695) Una vez declarado el nuevo coronavirus SARS-Cov-2 como pandemia mundial el 11 de marzo de 2020 por la Organización Mundial de la Salud (OMS 2020), las decisiones tomadas por parte de las autoridades gubernamentales como medidas de prevención para evitar la propagación e infección de la enfermedad, apuntaron al cierre de las unidades educativas, donde los niños y niñas con necesidades educativas especiales, se vieron afectados al no poder asistir a los centros educativos. (Amorim et al. 2020, 285) Además, tuvieron que adaptarse a una nueva modalidad de educación virtual a través de videollamadas. La suspensión de las sesiones de terapias, el propio aislamiento que incluyó el teletrabajo desde casa y en algunos casos hasta el desempleo, son situaciones que se tornan más difíciles para estas familias. En el caso de aquellos niños que se encontraban en el proceso de una evaluación multidisciplinaria, para poder llegar a una identificación especializada, sus citas programadas, se vieron interrumpidas y discontinuadas ante esta circunstancia. (Amorim et al. 2020, 289)

Uno de los principales problemas es que las personas autistas tienen rutinas muy específicas que les gustan o necesitan seguir. Cuando se modifican las mismas, como en el caso del confinamiento, puede traer como consecuencia un estado de desregulación emocional. (Amorim et al. 2020, 289) Además, la dificultad para comprender y expresarse, la suelen manifestar de manera conductual y/o sensorial, con un aumento de

sus conductas repetitivas, pudiendo llegar a incrementar las estereotipias, así como los niveles de irritabilidad, ansiedad y estrés. (Demósthene y Campo 2020, 35) Para las personas sin ninguna condición, estos tiempos de confinamiento resultan difíciles de sobrellevar, más aún lo será para la persona autista que tiene una forma distinta de ver, sentir y percibir el mundo. (Bogdashina 2007, 79)

Durante el confinamiento se presentaron cambios inesperados en la vida cotidiana de las familias, siendo estas situaciones más difíciles de manejar en las personas autistas, como el no asistir a la escuela y compartir con sus compañeros más afines, o recibir visitas de familiares o amistades, teniendo que permanecer todos los días en la casa compartiendo con los mismos miembros de la familia. Hubo limitaciones de los paseos de rutina, como ir a un parque, o algún otro lugar que sea de su agrado, y que a su vez le servía de motivación para el desempeño de sus actividades de la vida diaria. En otros casos existió separación de la familia por encontrarse aislados u hospitalizados, o en casos más graves hubo pérdidas de familiares. (Carmenate y Rodríguez 2020, 700)

Aunque pareciera que el encierro resultara ventajoso para una persona que prefiere estar a solas, sin embargo, el cambio de vida a la que estaba acostumbrado/a, sumado a los problemas que presentan en las funciones ejecutivas para poder planificar y organizar sus actividades hace que les sea más difícil superar esta nueva situación impuesta por el confinamiento. (Carmenate y Rodríguez 2020, 697)

El contexto de pandemia, ha generado situaciones difíciles para todas las personas, talvez para las personas que están dentro del Espectro Autista, les resulte difícil comprender qué es la pandemia, y cuáles son sus consecuencias en la salud, como enfermarse o llevar a la muerte. Además, de aprender los protocolos de cuidados para prevenir posibles contagios, algunos no logran entender por qué necesitan lavarse las manos frecuentemente o usar una mascarilla habiendo resistencia a usarla o intentar quitársela a sus cuidadores. También existe dificultad para mantener la distancia física, lo que aumenta el riesgo de infección y de infectar a otros, por tal razón, es necesario el rol de los padres o cuidadores y la autogestión de herramientas que le permitan mitigar los efectos del confinamiento. (Carmenate y Rodríguez 2020, 700)

Es importante también preservar la salud de estos padres o cuidadores, que por lo general están expuestos a altos niveles de estrés. En uno de los primeros estudios realizados sobre el impacto de la pandemia en niños con trastorno del espectro autista en Portugal Amorim et al. (2020, 287-8), determinaron que los padres presentaron ansiedad en niveles más altos en comparación con sus hijos y tasas más bajas de capacidad de

adaptación durante el confinamiento. En dicho estudio los principales desafíos de los padres durante el confinamiento fueron: la enseñanza de sus hijos, el manejo de la conducta de los niños, mantenerlos ocupados y el aislamiento social. Mientras que para los niños autistas los principales desafíos fueron: el aislamiento social, no poder salir a jugar a algún lugar de recreación, los cambios de rutina, y habituarse a las clases en línea. Los factores más estresantes en las familias fueron: la frustración, el miedo a la infección, la situación económica, la información inadecuada y el aburrimiento, sobre todo en los niños.

Las dificultades en la capacidad de adaptación de las personas autistas por su condición social y psicológica, que incluye problemas en el comportamiento prosocial, generan un impacto en la calidad de vida de las familias. (Garrido et al. 2020, 128) Esto se tornó más complejo durante el confinamiento, que trajo como consecuencia nuevos retos tanto para los niños y niñas autistas, así como para sus padres o cuidadores, quienes en muchos casos presentan dificultad para enfrentarlos y resolverlos. (Carmenate y Rodríguez 2020, 690)

Otro punto importante que se debe considerar son los posibles efectos que se pudieran presentar cuando finalice el confinamiento, afectando quizás a un grupo mayor de niños, siendo los de mayor riesgo aquellos que presentaron problemas durante el aislamiento. Puede darse el caso en los niños que presentaron un apego extremo con sus cuidadores o padres, o en los que han recibido información distorsionada sobre la enfermedad, desarrollando reacciones de ansiedad por separación con sus seres queridos una vez que se retomen las actividades anteriores a la pandemia como la escolaridad y las terapias. (Espada et al. 2020, 110)

Las familias de las personas autistas enfrentan diferentes desafíos y con diferentes niveles de impacto, razón por la cual es importante identificar estrategias generales que les sirvan de ayuda. Las necesidades de los padres o cuidadores los han llevado a buscar e improvisar en muchas ocasiones herramientas o estrategias para mitigar los efectos del confinamiento, debido en parte, a los nuevos hábitos que se deben implementar ante la situación actual como es el uso de mascarilla, el lavado frecuente de las manos con agua y jabón durante 20 segundos, no tocarse los ojos o la nariz, tener que cubrirse al estornudar o toser, medidas establecidas por la Organización Mundial de la salud para prevención de la Covid-19. (OMS 2020) De igual manera el aislamiento físico que implica el no tener las visitas de familiares o amistades o en algunos casos las visitas de los mismos terapeutas, para quienes recibían terapia a domicilio. Estas medidas de prevención, que

para muchos significa un cambio drástico en las vidas cotidianas, fue mucho más representativo en aquellas familias, pudiendo llevar a un aumento de las manifestaciones conductuales, emocionales y sensoriales en las personas autistas. (Echavarría et al. 2020, 37)

En un contexto de tantos cambios e incertidumbre a causa de la pandemia mundial, resulta muy importante explorar alternativas de acompañamiento que los padres han utilizado y considerado útiles para sus hijos autistas, analizando estrategias que se adapten a la realidad de cada familia. La situación de confinamiento como medida de seguridad y prevención del coronavirus ha generado en la sociedad y en cada uno de nosotros situaciones difíciles, más aún a las familias en cuyo núcleo hay personas que están dentro del Espectro Autista. Sin duda, para estas familias ha resultado más desafiantes los cambios repentinos de los estilos de vida de las familias, la dificultad de accesos a los servicios de salud, a los centros educativos, lugares de recreación, la restricción de visitas familiares, y en algunas situaciones hasta restricción de muestras de afecto para sus seres queridos, por riesgo de infección o por permanecer aislados.

Es necesario orientar a las familias de las personas autistas en la obtención de estrategias y recursos con el fin de tener una menor repercusión ante el impacto de la pandemia. (Carmenate y Rodríguez 2020). Es por eso que considero necesario un trabajo de investigación que identifique, cuáles han sido los principales problemas psicosociales en estas familias, como consecuencia del confinamiento y en base aquello identificar las estrategias que les sirvan de apoyo para disminuir los estados de ansiedad y estrés tanto en la persona autista como en sus cuidadores primarios.

Capítulo primero

Marco conceptual y enfoque teórico

1. Diferentes perspectivas sobre el autismo

A continuación, se realizará una revisión bibliográfica sobre las diferentes definiciones y concepciones del autismo a lo largo de la historia. El autismo ha sido investigado por diferentes profesionales relacionados con la salud, tratando de construir un pensamiento homogéneo que le dé una explicación acertada. A pesar de aquello, los pensamientos construidos hasta la actualidad continúan siendo distintos, dependiendo de lo que cada autor considere necesario para la definición del Espectro Autista. (García et al. 2019, 26)

La prevalencia del autismo a nivel mundial, se ha ido incrementando de forma progresiva según las investigaciones epidemiológicas realizadas en varios países. Los resultados de prevalencia notificados en el año 2018 de los Estados Unidos y de varios países de Europa, evidencian diferentes tasas, con un rango desde 1/59 niños dentro del espectro autista en los Estados Unidos, hasta 1/806 en Portugal. (Málaga et al. 2019, 4) La OMS (2016), considera que la mediana de prevalencia estimada de autismo en el mundo es de 62/10.000, lo que equivale a 1/62 caso por personas. En el Ecuador, según datos del Ministerio de Salud Pública (2016), proporcionados por la Dirección Nacional de Discapacidades, reporta la existencia de 1266 personas diagnosticadas dentro del espectro autista.

El término autismo fue introducido por el psiquiatra Suizo Bleuler en 1911, quien lo relacionaba con la esquizofrenia y lo describe con una etimología “autos” que significa “sí mismo” e “ismo” que denota acción o estado, al describir la preferencia de estas personas de estar encerrados en sí mismos y alejados de los demás. (Artigas y Paula 2012, 569) En 1943 Leo Kanner, lo define como “trastornos autistas del contacto afectivo”, diferenciándolo de la esquizofrenia, al estudiar a un grupo de niños que presentaban “fascinantes peculiaridades” de manera muy marcada y única. (Kanner 1943, 217) Hans Asperger, habla acerca del autismo como una psicopatología, al describir un grupo de niños con dificultades persistentes en las relaciones sociales y ciertas obsesiones por seguir su propio camino que interferían en su desarrollo. (Asperger 1943)

Barón - Cohen relaciona al autismo con la teoría de la ceguera mental, al carecer de una teoría de la mente, que le ayude a interpretar o anticipar lo que hacen o van hacer los demás, experimentando ansiedad porque su conducta le parece impredecible, existiendo una falla para leer los pensamientos, lo que genera una dificultad para establecer comunicación, crear relaciones sociales y además de un retraso y déficit de empatía. (Barón-Cohen 2000, 3)

Lorna Wing, define al autismo como un trastorno del espectro, porque se presenta con una variedad de habilidades y síntomas. (Wing y Gould 1979) Derivado de este concepto, la Asociación Americana de Psiquiatría incluye al autismo dentro de la clasificación de los trastornos del neurodesarrollo, con el nombre de “Trastornos del Espectro Autista” en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales. (APA 2014, 50-59)

Uta Frith, excluye como posible causa del autismo a los factores psico-dinámicos porque “carecen de sentido” dado que sabemos su origen orgánico, aunque no conozcamos todavía su naturaleza exacta, lo que plasma en su libro: Autismo hacia una explicación del enigma, dándole una categorización de algo más que hay que descubrir e investigar. (Frith y Mira 1992)

A partir del siglo XXI surge el movimiento de la “Neurodiversidad”, como autodefensa del autismo, representado por personas con autismo de alto rendimiento como la socióloga Judy Singer. Este movimiento expresa una forma de identidad autista, que la define como una diferencia humana que hay que respetar. (Ortega 2009, 72)

Pese a este y otros movimientos por la lucha de identidad, el autismo sigue siendo considerado por la sociedad desde el paradigma biomédico, donde se busca un origen o una causa orgánica, catalogándolo como una alteración, patología o discapacidad, porque su funcionamiento se aparta de los estándares sociales de la “normalidad”, establecidos por la historia, la cultura y la política, siendo producto de los discursos científicos que circundan en este sub-campo, y lo posicionan como trastorno o enfermedad grave del desarrollo de la infancia que continua en la edad adulta. (Báez 2015)

Entonces, la “normalidad” es una ideología impuesta por la sociedad, cuyas exigencias comparten el concepto de un individuo sano, inteligente, completo, capaz de desenvolverse autónomamente. (Rosato et al. 2009, 97) La pregunta apremiante sería si existe la “normalidad”, cuando ningún ser humano en su esfera biopsicosocial es igual a otro y todos tenemos distintas formas de percibir el mundo. Considero que comprender

esta forma de ser distintos, permite un posicionamiento en el conocimiento de la diversidad del otro.

Las manifestaciones del autismo se presentan desde la primera infancia con dificultad en la asimilación, la comprensión y el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas. Se presenta con diferencias en la sensopercepción y con intereses repetitivos específicos por ciertas situaciones. (Aguaded y Almeida 2016, 34)

Pese a que las personas autistas comparten ciertas características comunes, existe una variabilidad cognitiva y de capacidades verbales y no verbales entre una persona y otra. Las diferencias sensoriales que se manifiesta con hipersensibilidad o hiposensibilidad, aparecen ante diferentes estímulos como la intensidad del sonido, luces, olores, texturas y sabores. (Bogdashina 2007, 39) Puede haber escaso contacto visual, ausencia de expresiones faciales o gestos ante las emociones y suelen adoptar una postura corporal inapropiada. Cuando hay comunicación verbal se presenta dificultad para iniciar y mantener un discurso o una conversación, mostrando un lenguaje repetitivo. Además, pueden tener dificultad en el juego diversificado, así como también para desarrollar el juego imaginario y la imitación. Suelen presentar impulsividad, irritabilidad, ausencia de miedo y dificultad para prevenir situaciones de riesgos o peligro. (Aguaded y Almeida 2016, 35) El síndrome de Asperger, clasificado en el DSM-V dentro del espectro autista, se diferencia del autismo al no tener un problema en el desarrollo cognitivo ni del lenguaje, a pesar de que su expresión verbal tiene un sentido literal lo que dificulta el lenguaje social, así como la comprensión e interpretación de gestos y sentimientos expresados por otras personas. (APA 2014, 51)

Las manifestaciones propias de cada persona autista como evitar el contacto visual, los movimientos estereotipados, las crisis de ira, la indiferencia a la interacción, entre otras, produce un desconcierto en las personas que tratan de comunicarse con ellos, porque la sociedad califica como conductas no esperadas al intentar establecer una relación social. A su vez, las personas autistas parecen tener grandes dificultades para comprender el impacto social de su propia conducta, los límites sociales y reaccionar al contexto social sin considerar nada más que su propia perspectiva. (Riviere 1983, 13)

Por otra parte, existe un fuerte componente sensorial implicado en la dificultad de las personas autistas para desarrollar un modelo de comunicación. Algo que se suele confundir como una falta de interés en la comunicación, son las respuestas a los estímulos sensoriales, en algunos casos la respuesta es excesiva o deficiente ante dichos estímulos. Estas respuestas suelen confundirse con problemas de conducta, sordera, niños asociales,

poca reciprocidad o aparente falta de empatía. Desde la perspectiva de las dificultades sensoriales, podría ser una respuesta a los estímulos sensoriales visuales y auditivos, ya que las diferencias sensoperceptivas juegan un papel fundamental en el autismo. (Bogdashina 2007, 39)

La activista Templen Grandin, que es una persona autista, cuyos relatos y autobiografía narran a nivel mundial su condición, considera que la habilidad visual no precisamente es hacer conexión con las personas para su desempeño cotidiano y continuo, puesto que las habilidades visuales están en función de su capacidad y elaboración cognitiva, lo que para muchos era una mirada perdida, para ella era una mirada fotográfica. (Grandin 2006, 230) La diferencia está en que la reacción ante una presencia intromisiva de una persona con desarrollo típico, será rápida e inconsciente con ejecución inmediata, en el autismo la respuesta estará determinada por el grado de interés que la persona autista tenga ante esa intromisión o por el grado de concentración o inhibición hacia los estímulos externos. (Volkmar et al. 2005, 327)

2. El rol del cuidador primario de las personas autistas en tiempos de pandemia

La convivencia con una persona autista resulta ser compleja para cada uno de los miembros de la familia, puesto que se producen cambios severos en los modos y estilos de vida habituales, creando numerosas adaptaciones en el hogar, debido a las características propias de la condición autista desde su dificultad en la autonomía, en el lenguaje y la interacción social. (Palomino et al. 2014, 57) Los padres o cuidadores de las personas autistas a lo largo de su vida vienen desempeñando diferentes roles para poder suplir las demandas de sus hijos, lo que les genera distintos niveles de estrés. Este escenario se tornó más difícil durante el confinamiento donde aumentaron las funciones en su vida cotidiana, encontrando más desafíos ante la búsqueda del bienestar para sus hijos.

Es así como aumentaron las actividades escolares en casa para los cuidadores con el cambio de la educación a la modalidad virtual. Además durante el confinamiento algunos padres se quedaron sin trabajo, o tenían que asistir a laborar sin contar con la ayuda de los cuidadores de sus hijos y en otros casos tenían que trabajar en el domicilio lidiando con el estrés laboral y el cuidado de los niños, lo que podría llevar a un deterioro de sus funciones parentales cumpliendo actividades domésticas y laborales, que con

mayor frecuencia lo desempeñan las mamás, situaciones que han afectado la armonía del hogar, generando que ellas se sientan cansadas y agobiadas más de lo habitual. (Demósthene y Campo 2020, 36) Esta problemática es frecuente en las familias monoparentales o en aquellos casos donde el padre no siempre se involucra completamente con el cuidado del infante, lo que a su vez suele generar conflictos conyugales. (Lee et al. 2017, 52)

El impacto económico de la pandemia, se reflejó en estas familias debido a que algunos de sus miembros fueron suspendidos temporalmente, mientras que otros fueron despedidos, esta inestabilidad financiera genera conflictos a los padres, ya que en la mayoría de los casos tienen una carga económica bastante representativa en el proceso de diagnósticos y abordajes de sus hijos. (Manning et al. 2020, 2920)

Estudios realizados en padres de niños/as autistas han reportado niveles de estrés más altos en comparación con los niños/as que presentan un desarrollo típico (Lee et al 2017, 43). De igual manera, los padres de niños/as autistas reportan un mayor nivel de estrés en comparación con los padres de niños/as que presentan otros problemas del desarrollo infantil y necesidades especiales de atención. (Estes et al. 2009, 376)

La desaprobación de la sociedad por desconocimiento del autismo, ante la presencia de una persona cuyas características físicas se encasillan dentro de lo típico, con un comportamiento diferente, lo llevan a la estigmatización. Esta apreciación negativa por parte de la sociedad provoca situaciones difíciles tanto para los niños autistas como para sus padres. (Farrugia 2009, 1016) Las relaciones sociales con familiares y amigos se ve afectada, por el cuidado de sus hijos, la falta de apoyo social conlleva a estos padres a buscar diferentes recursos de manera informal, encontrando en muchas ocasiones confusión, soledad y abandono, algunas veces hasta de sus propios familiares. (Lee et al. 2017, 52)

Es importante considerar la estabilidad emocional del cuidador, para poder realizar su función, ya que dependiendo de su equilibrio emocional y psicológico podrá enfrentar las necesidades de sus hijos. (Carmenate y Rodríguez 2020, 698) En ciertos casos se presentan en la persona autista problemas para conciliar el sueño, o se despiertan varias veces en la noche y es posible que esta situación empeore con el confinamiento complicando la calidad de vida de estas familias. (Türkoğlu et al. 2020, 1208) Considerando que los padres o cuidadores de niños/as autistas experimentan más estrés que los padres de niños con otras condiciones, en el contexto actual de pandemia puede

llevar a la fatiga cognitiva, emocional y física de los padres o cuidadores, lo que podría generar situaciones de maltrato infantil. (Aishworiya y Kang 2021, 2156)

Los niños/niñas que requieren una mayor ayuda en su cuidado personal y en las actividades de la vida diaria generan un mayor agotamiento en sus padres o cuidadores, quienes además deben de atender las demandas y cuidados de los otros miembros de la familia. En la vida de los hermanos se presentan diferentes dificultades como asumir el rol de cuidadores, confusión de sentimientos, dificultad para comprender el comportamiento de su hermano, quien en muchas ocasiones invade sin saber su espacio, entender sus crisis de frustración que pueden llevarlo a la autolesión o lesionar a los demás. Esto puede provocar en los hermanos baja autoestima, percepción de abandono o poco interés de parte de sus padres ya que la mayor atención estaría centrada en el niño con la condición, por lo que logran tener independencia a edades tempranas, algunos pueden sentir prejuicios sociales ante la estigmatización. (Ávila y Soliz 2006, 24)

La capacidad de resiliencia de los padres o cuidadores va a depender de la percepción que la familia tenga del autismo y de los apoyos formales e informales con los que cuentan, por eso es importante analizar con qué recursos cuentan. (Martínez y Bilbao 2008, 222) Los apoyos informales son los que se obtienen a través de la familia y de las redes sociales conformadas por padres que pueden compartir situaciones similares en el cuidado del niño, amigos o vecinos brindando apoyo emocional. Los apoyos formales son los que se obtienen de profesionales especializados y de la prestación de los servicios, los mismos que deberían ofertar la orientación necesaria, las respectivas terapias y el acompañamiento de la familia. Otro soporte importante son las asociaciones, conformados por grupos de apoyo social y profesionales que además de compartir experiencias y brindar orientación, luchan por hacer respetar los derechos de este grupo vulnerable y gestionan recursos a través de las políticas públicas. (Rodríguez 2006, 113)

En la actualidad la familia es considerada un pilar fundamental dentro de los abordajes terapéuticos y educativos de las personas autistas, la participación de los padres es de suma importancia para poder progresar con sus hijos. Sin embargo, dentro de este enfoque es necesario suplir las necesidades tanto de las personas autistas como de las familias. Riviere sintetiza la evolución del rol de los padres a lo largo de la historia desde “la influencia de la familia en el origen del autismo” hasta el análisis actual de “la influencia del autismo en la familia” (Riviere 1997, 37).

Los padres o cuidadores de personas autistas, son identificadas en la mayoría de los casos como sujetos positivos para los avances de la persona que cuidan, pero en muy

pocas ocasiones se realiza un abordaje directo, con servicios que sean dirigidos exclusivamente para ellos. (Rodríguez 2006, 117)

Es necesario que los padres o cuidadores de los niños y niñas autistas cuenten con grupos de apoyos sociales, donde puedan compartir experiencias con otros padres y tengan la orientación de profesionales especializados, para tener una mejor capacidad de afrontamiento ante los diferentes desafíos que se presentan en el diario vivir. Tanto la persona autista como la familia tiene la necesidad de un acompañamiento durante toda su vida, que incluye atención profesional con su respectivo seguimiento. Los profesionales deben ser capacitados también en la atención de la familia y sus necesidades, que en ocasiones puede resultar más difícil de visibilizar. (García y López 2016, 107-11)

Para que exista armonía y equilibrio en el hogar, se requiere del esfuerzo y de la participación de todos sus miembros para superar situaciones de crisis, y pese al esfuerzo de las familias en utilizar todos sus recursos de la manera más eficaz para atender las necesidades de su hijo/a autista, a su vez denotan preocupación por las necesidades emocionales de cada miembro. Poder ayudar a su hijo/a teniendo aceptación de su diversidad y manteniendo la dinámica familiar, genera un efecto positivo en la convivencia familiar, que les permitirá desarrollar procesos de afrontamiento para las posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social, sin embargo, la atención del padre o cuidador no deber ser excesiva o agotadora, hay que considerar la calidad de atención, más que el tiempo. (Palomino et al. 2014, 57-58)

El enfoque psicopsocial con los diferentes soportes sociales en la convivencia de estas familias puede generar un impacto positivo en los padres con disminución de la angustia y la depresión. (Smith et al 2012, 1818) Los padres o cuidadores, sienten la necesidad de ser escuchados, ya que está en riesgo su salud mental y la del resto de la familia. (Manning et al. 2020, 2926) La vulnerabilidad de estas familias es más evidente durante la pandemia debido a la falta de los servicios de salud y servicios comunitarios necesarios para el bienestar tanto de sus hijos como del resto de la familia. (Aishworiya y Kang 2021, 2156)

Considerando que los padres o cuidadores de niños/as autistas experimentan más estrés que los padres de niños con otras condiciones, esta situación en el contexto actual de pandemia conduce a la fatiga cognitiva, emocional y física de los padres o cuidadores, lo que además podría llevar al maltrato infantil. (Aishworiya y Kang 2021, 2156)

3. Niños, niñas autistas y sus familias en contexto de pandemia

En esta sección se hará una revisión temática de la situación de niños y niñas autistas y de sus familias durante el confinamiento, analizando cuáles han sido los cambios que han presentado en cuanto a las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales y observar qué estrategias los padres han utilizado para mitigar el impacto negativo de la pandemia en sus hijos y las estrategias empleadas en el ámbito educativo para la educación virtual de niños y niñas autistas.

3.1. Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales más frecuentes en los niños y niñas autistas durante el confinamiento

Las manifestaciones en el autismo que pueden presentarse con mayor intensidad durante el confinamiento, deben ser analizados desde diferentes aspectos como la dificultad comunicativa-relacional, así como también las diferencias sensoriales y de consciencia individual y social. (López et al. 2020, 3) Es importante organizar la vida cotidiana de los niños/as autistas con la implementación de nuevas rutinas, pues de lo contrario suelen presentar niveles de ansiedad más altos y mayor dificultad de adaptación al cambio. (Amorim et al. 2020, 287) De acuerdo con este autor, las manifestaciones más notables en los niños y niñas autistas durante el confinamiento observados por los padres fueron, en orden de mayor frecuencia: la ansiedad, la irritabilidad, la obsesión, la hostilidad y la impulsividad.

Un estudio realizado en Italia (Colizzi et al. 2020, 341) sobre los desafíos que enfrentan los padres o cuidadores de niños autistas durante el confinamiento, determinó que ciertas características como la edad tanto del niño autista como del padre o cuidador, la situación laboral y las complicaciones clínicas preexistentes en el niño antes de la pandemia tendría un impacto más negativo durante el confinamiento, aumentando su vulnerabilidad, con manifestaciones de comportamientos disruptivos en los niños de forma más intensos y frecuentes. El aumento de la edad de las personas autistas se relacionaba con la disminución de la intensidad de los problemas de conducta, en el caso de los hijos únicos, se reflejó un indicador de mayor aislamiento social. Por otra parte, los altos niveles de estrés de padres o cuidadores de niños/as autistas, a su vez, genera un efecto de retroalimentación sobre el niño/a, aumentando sus manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales. (Estes et al. 2009, 376-79)

En las personas autistas los cambios repentinos en su vida cotidiana, más la dificultad para entenderlos y expresarlos, traen como consecuencia un aumento de angustia que muchas veces se manifiesta con en el incremento de las conductas repetitivas o estereotipadas, como el aleteo o el balanceo. Además, también pueden presentar comportamientos disruptivos, al no entender por qué no pueden salir de casa. La irritabilidad puede llevarlos a la autolesión o lastimar a los demás, como respuesta a un cambio inesperado, para el cual no se tienen una planificación previa. Existen otras manifestaciones que se pueden presentar, como llantos frecuentes, problemas en la alimentación, dificultad para conciliar el sueño, enuresis, deambulación sin sentido y en casos más severos cuadros psicóticos. (Carmenate y Rodríguez 2020, 698-99) Esto a su vez conduce en ocasiones al uso de medicamentos, con poco o ningún efecto benéfico y prolongar la angustia tanto para la persona autista como para su familia.

El cronotipo, es el horario de sueño preferido por una persona y tiene relación con situaciones conductuales, psicológicas y biológicas. Türkoğlu et al. (2020, 1208) en un estudio realizado en Turquía, para analizar la relación entre el cronotipo, el sueño y la gravedad de las manifestaciones del autismo durante el confinamiento por la COVID-19, determinaron que los niños/as autistas que se acostaban y lograban conciliar el sueño más tarde en la noche, por lo general se levantaban más tarde, y tenían un patrón de sueño-vigilia inestable siendo más propensos a desarrollar dificultades emocionales. Los padres reportaron un aumento de estas dificultades del sueño durante el confinamiento domiciliario y lo relacionaban con el aumento de manifestaciones conductuales.

3.2. Estrategias para disminuir el impacto negativo del confinamiento en los niños y niñas autistas

Cualquier situación inesperada o violenta, producida por el hombre o la naturaleza y que afecte los componentes biopsicosociales, puede convertirse en un estado de crisis, debido a los cambios que se producen en los modos y estilos de vida de las personas, que incluye pérdidas humanas y distintos daños en la población. La pandemia COVID-19, pese a ser un evento de carácter sanitario, como consecuencia del contagio del coronavirus a nivel mundial, ha permitido observar varias etapas, el antes, el durante, luego vendrá el después, dejando repercusiones psicológicas de mayor o menor grado en todas las personas. (Carmenate y Rodríguez 2020, 695)

Ante esta situación, mantener la salud mental de las personas es fundamental, para que tengan la capacidad de resiliencia ante cualquier amenaza o efecto adverso, motivo por el cual es importante que los grupos vulnerables tengan acceso a los recursos disponibles, para que afronten de manera eficaz las situaciones difíciles que se presentan como resultado de la de pandemia. (Pérez et al. 2020, 54) Si se establecen rutinas y hábitos saludables durante el confinamiento, con el apoyo de los padres y/o cuidadores es posible que el impacto de la pandemia sea menos negativo, también es posible que las personas que ha tenido sus familiares graves, hospitalizados, o más aún que han fallecido necesiten ayuda psicológica. (Espada et al. 2020, 110)

Las personas autistas requieren de abordajes multidisciplinarios, donde suelen participar varias horas a la semana, con terapeutas especializados ya sea a domicilio o en instituciones especializadas. (Echavarría et al. 2020, 37) Pero debido a el confinamiento, el apoyo de estos recursos cambió, pues todos los servicios presenciales fueron suspendidos por el estado para evitar posibles contagios, donde los roles de los padres aumentaron, ya que además de los trabajos y tareas diarias que desempeñan, se convirtieron en cuidadores de los niños, maestros y terapeutas en largas jornadas laborales y con muy poco descanso. (Bent et al. 2020, 2)

El doctor en psicología Antonio Narsizi del departamento de Psiquiatría y Psicofarmacología Infantil de la fundación Stella Maris de la Universidad de Pisa (Italia) en su publicación acerca de cómo manejar la condición del espectro autista durante el confinamiento, proporciona ciertos consejos o recomendaciones que los padres o cuidadores puedan seguir durante la cuarentena, con el objetivo de ayudar a las familias con niños autistas, de acuerdo a las necesidades de cada niño, sin pretender remplazar los abordajes especializados y diferenciados. Sin embargo, pueden resultar importantes y necesarias durante el confinamiento. Entre estas recomendaciones se incluyen: explicarle al niño/a los protocolos de bioseguridad de forma simple y concreta para que tenga un mejor entendimiento utilizando los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) con apoyo de los maestros o terapeutas, utilizar actividades de juego, organizar una rutina diaria que incluya cierto tiempo libre al niño/a, compartir actividades de interés con los padres o cuidadores, terapias psicológicas de apoyo familiar, tener comunicación con los maestros de la institución educativa para las actividades escolares. (Narsizi 2020, 1-3)

En un estudio realizado en China (Bent et al. 2020, 3) sobre las experiencias de los padres de niños autistas durante la pandemia, el primer desafío que tuvieron que

enfrentar esta familias fue cómo explicar el significado de la pandemia por el coronavirus y cómo enseñarles las medidas de precaución, para evitar posibles contagios. Debido a las dificultades tanto en el lenguaje receptivo y expresivo de las personas autistas, hay a quienes se les dificulta más el lenguaje receptivo que otros, como también hay quien busca información creando sus propias opiniones sobre la situación actual.

La adaptación de la persona autista con el uso de la mascarilla como medida de protección, resultó un proceso complejo, sobre todo por ser una prenda nueva y en algunos casos de las personas con hipersensibilidad táctil presentaban negación a usarla. (Demósthene y Campo 2020, 36) Hay que facilitarles la comprensión de su uso con ayudas visuales y evitar la frustración tanto del niño como del adulto. En la experiencia de algunos padres, han compartido la estrategia de utilizar la mascarilla al inicio por cortos periodos de tiempo, o utilizar colores o diseños con personajes de su preferencia. Los maestros y terapeutas a través de las videoconferencias también pueden incentivar el uso de la mascarilla. (Bent et al. 2020, 7)

En caso de que existe dificultad para mantener la distancia física, lo que podría aumentar el riesgo de infección y de infectar a otros, los padres o cuidadores pueden ayudar a sus hijos con pictogramas, cuyas imágenes incluirá el uso de mascarillas, no tocar a otras personas, no saludar con beso, cubrirse con el ángulo interno del codo al toser o estornudar, para que el niño entienda estas indicaciones es necesario el apoyo de un adulto. Es importante buscar las estrategias necesarias de afrontamiento para los diferentes desafíos que tienen que afrontar estas familias, se recomienda también, el uso de las historias sociales, para facilitar la comprensión utilizando un lenguaje sencillo y con ayudas visuales, lo que puede facilitar el entendimiento y la interacción social. (Ali y Frederickson 2006, 355)

El mantener contacto con las personas que se ha involucrado con el niño/a antes de la cuarentena, mediante videoconferencias, ya sea de forma individual o en grupos, realizar actividades como preparar alimentos, jugar, bailar o cualquier otra actividad que sea de disfrute para ellos, se pueden utilizar como estrategias para disminuir el impacto del confinamiento. Así mismo, la interacción con otras personas que no sean parte de la familia como los compañeros de clases y sus maestros, porque forman parte del progreso del niño en su interacción social. (Bent et al. 2020, 5)

Se recomendó reestructurar un horario para organizar las actividades diarias de acuerdo a las necesidades del niño, el mismo que podía ser visuales mediante el uso de pictogramas, incluyendo los protocolos de bioseguridad, Se sugería a los maestros

contribuir a través de la creación de videos representando ejemplos de rutinas diarias o planificar su horario para la semana. Se recomienda motivar al niño durante sus actividades, tratando de crear un ambiente agradable, dándole la oportunidad de escoger actividades que sean de su agrado. Otras consideraciones importantes son los hábitos de una saludable alimentación, que respete los horarios a los que el niño está acostumbrado, además que incluya las texturas, la temperatura de los alimentos y variedad de colores de la comida de su preferencia. Hay que establecer horarios de sueño, que incluya el de irse a dormir y el de levantarse todos los días, para que los padres o cuidadores se apoyen con actividades que refuercen la rutina de irse a dormir y tratar en la medida de lo posible de garantizar un sueño tranquilo. (Carmenate y Rodríguez 2020. 701)

Es importante la preparación del adulto responsable de los cuidados del niño para realizar estas estrategias y mantener un equilibrio emocional con su familia, ya que se está enfrentando a una doble situación compleja como es la pandemia y garantizar el cuidado de la persona autista. La diversidad de sus manifestaciones sensoriales, emocionales y conductuales representan grandes desafíos para los padres y/o cuidadores. Por tal razón, es necesario que los adultos responsables establezcan rutinas que le sirvan para el manejo del estrés y mejoren la capacidad de afrontamiento de los nuevos desafíos durante esta etapa como establecer que actividades son de su agrado, gastronomía, ejercicios, arte, lectura, actividades de autocuidado, actividades en familia y/o amigos, apoyo en el cuidado de sus hijos, ayuda profesional, entre otras. (Bent et al. 2020, 8)

3.3. Estrategias para la educación a distancia de los niños y niñas autistas durante el confinamiento

La atención educativa es fundamental en los niños y niñas autistas, no solo considerando sus manifestaciones o dificultades, sino pensando en el apoyo y las relaciones dentro del contexto social, a través de la mediación con las instituciones educativas y de salud, así como familiares y comunitarias. (Demósthene y Campo 2020, 35)

Se considera que las personas autistas tienen necesidades educativas especiales, la misma que requiere de ayudas especializadas sean estas transitorias o permanentes. (López y Valenzuela 2015, 43) El recurso tecnológico se debe escoger dependiendo del análisis del contexto de enseñanza y aprendizaje de este grupo, para lo cual los maestros encargados de la educación del niño deben de identificar sus preferencias, habilidades y

necesidades de aprendizaje, para poder aplicar la debida adaptación curricular y crear estrategias educativas más convenientes para el niño. (León 2020, 121).

Como ya se mencionó anteriormente los dispositivos electrónicos han cobrado una gran importancia en este periodo de confinamiento. El uso de las tecnologías de información y comunicación (TIC), que incluye todos los recursos tecnológicos para poder convertir, almacenar, compartir y encontrar información, se consideran en la actualidad de gran ayuda en el ámbito educativo, además de despertar interés en el estudiante porque permiten adaptarse a sus necesidades. (Gallardo et al. 2019, 52)

Pese a que aún no hay estudios que establezcan la efectividad del uso de dispositivos para la realización de consultas médicas, terapias u otros servicios de salud, así como para la educación virtual con llamadas o videollamadas y el uso de plataformas virtuales; sin embargo, los dispositivos electrónicos, han proporcionado una gran ayuda en estos tiempos de pandemia para poder continuar con los servicios necesarios para las personas durante el confinamiento. A pesar de aquello, en muchas familias se presentó la dificultad para poder adquirir dispositivos electrónicos o una red de internet necesaria para acceder a estos servicios. En una entrevista realizada a diversos psicoanalistas sobre la importancia y las posibles ventajas del uso de dispositivos electrónicos durante la cuarentena, señalaron que estos dispositivos tecnológicos son muy útiles en los niños y niñas autistas porque cumplen una función reguladora debido a que, al ser objetos con características previsibles y menos intrusivos, representan un mediador ante la presencia de otra persona. (Molina et al. 2020, 220). A través de estos dispositivos, se le estaría permitiendo a la persona autista controlar su espacio de lo que representaría algo intrusivo como son la mirada y la voz, a través de las funciones que le permite el teléfono, la computadora o la tablet, con las diferentes opciones de prender y apagar la cámara, hablar o escribir, usar emoticones o imágenes sin necesariamente enunciarse. Se observa un interés de las personas autistas con las pantallas, ya que pueden realizar interacción, a través de los mandos de control, donde pueden retroceder, poner pausa, subir o bajar el volumen de una llamada o de un video, actuando como mediador a el encuentro con la otra persona para conducirlo hacia lo social. (Tendlarz 2020, 808)

Hay que considerar también la diversidad de cada niño, no podríamos asegurar que el uso de las tecnologías tenga el mismo efecto en todos. Así mismo algunos niños han rechazado esta opción de comunicación, otros han sido indiferentes, mientras hay quienes la aceptaron. Para algunos estos equipos pueden representar objetos invasores de sus espacios físicos, de sus habitaciones o de sus vidas cotidianas, o por el contrario la

utilización excesiva de estos dispositivos también traería un efecto perjudicial. (Rueda et al. 2021, 150)

La inclusión educativa genera escenarios de aprendizajes para maximizar el potencial de cada persona en nuestra sociedad diversa con la finalidad de brindar una educación de calidad. (Porter y Towell 2017, 2) Para la educación virtual es importante el papel que desempeña el docente, el mismo que debe estar orientado hacia la utilización de las herramientas de las tecnologías de información y comunicación (TIC) y emplear los medios tecnológicos más adecuados que faciliten el aprendizaje. Una vez establecido el recurso tecnológico, se podrá organizar la elaboración y adaptación de los materiales a utilizar dependiendo de las necesidades educativas de cada estudiante. (León 2020, 121)

A raíz de la pandemia, otro aspecto que se convirtió en fundamental a considerar en el ámbito educativo es el trabajo con las familias, conocer su situación social actual, la disponibilidad de dispositivos electrónicos y la posibilidad de una buena red de conexión. Y con base en aquello establecer un plan de educación flexible con rutinas y cronogramas de actividades para facilitar el aprendizaje, de manera que estimule la seguridad de la persona autista en sí mismo, la instauración de hábitos en su vida cotidiana y que a su vez le sirvan para continuar desarrollando su independencia. (Delgado y Bazán 2019) Además, se pueden implementar recursos tecnológicos como programas y aplicaciones educativas que mejoren la concentración y el desarrollo de nuevas habilidades y alternar con actividades recreativas o actividades físicas que ayuden a los niños autistas a mejorar la atención y a regular las conductas repetitivas y de autoestimulación. (León 2020, 123)

Las personas autistas necesitan un apoyo adicional, para adaptarse a los cambios inesperados en sus estilos de vida producto del confinamiento. Al ser un grupo vulnerable que presentan desafíos adicionales en comparación con el resto de la población, tendrán mayor dificultad para la comprensión, la comunicación, y la interacción social en línea. (Hume et al. 2020, 53)

En este sentido, la familia cobra mayor importancia en el proceso de aprendizaje escolar, sirviendo de nexo entre el niño y la escuela virtual, ayudándole además a comprender los cambios en la educación y a manejar las emociones ocasionadas por los mismos. (Rueda et al 2021, 144)

Capítulo segundo

Diseño metodológico

1. Objeto de estudio

Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios de niños y niñas autistas durante la pandemia COVID- 19

Pregunta central de investigación

¿Cuáles son las estrategias de acompañamiento que utilizaron los cuidadores primarios de los niños y niñas autistas durante la pandemia COVID- 19?

Objetivos

Objetivo general

Conocer las estrategias de acompañamiento que utilizan los cuidadores primarios de los niños y niñas autistas para disminuir los efectos producidos por el confinamiento durante la pandemia del COVID–19.

Objetivos específicos

- Identificar los problemas psicosociales más frecuentes que han presentado los cuidadores primarios de los niños/niñas autistas durante el confinamiento.
- Analizar cuáles son las manifestaciones conductuales y sensoriales más frecuentes que están presentando los niños/niñas autistas como consecuencia del confinamiento.
- Identificar los sistemas de apoyo sociales con los que cuentan estas familias durante la pandemia COVID-19.

2. Tipo de diseño y enfoque

Se trata de un estudio con un enfoque cuantitativo y un diseño exploratorio y descriptivo. De acuerdo a su alcance temporal es transversal, porque la recolección de

datos se realiza en un momento exclusivo. Tiene un diseño exploratorio porque consiste en estudiar un tema nuevo y descriptivo porque describe la realidad del objeto de estudio. Además, se realiza una aproximación cualitativa con el análisis de las diferentes historias de vida de estas personas, para establecer relaciones y diferencias, con el fin de observar una realidad y crear propuestas (Hernández et al 2010, 79-80).

3. Población

La población está conformada por 35 padres o cuidadores de niños y niñas autistas que son miembros de la Asociación Un Lugar Para Tus Sueños, ubicado en la ciudad de Portoviejo, de la provincia de Manabí. Esta población se consideró del total de las familias de la Asociación con hijos que están dentro del Espectro Autista y que cumplen con los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión: Se tomó en consideración aquellos padres o cuidadores de niños y niñas autistas con edades comprendidas entre 2 a 10 años, además que tengan identificación especializada de autismo de los niños/niñas y que pertenezcan a la Asociación Un Lugar Para tus Sueños.

Criterios de exclusión: Debido al contexto de pandemia no se incluirá en la investigación aquellos padres o cuidadores que no dispongan de una buena conectividad para la recolección de la información.

4. Procedimiento

Para contar con la participación de la población de estudio, se coordinó con la directiva de la Asociación “Un lugar Para tus Sueños” ubicada en el cantón Portoviejo, cuyos asociados pertenecen a los diferentes cantones de la provincia de Manabí. Se realizó una reunión a través de Zoom, con los cuidadores primarios de los 35 niños. Esta primera reunión tuvo la finalidad de explicar el tipo de investigación, sus objetivos, los procedimientos a seguir y la propuesta de dicho estudio. Se informó sobre el instrumento de investigación que consistía en el llenado de un cuestionario y el tiempo de la aplicación del mismo aproximadamente entre 30 a 40 minutos. Además, se informó que se iba aplicar adicionalmente a la población un cuestionario de tamizaje para autismo, el SCQ

Cuestionario de Comunicación Social (Rutter et al 2003), la forma “A” toda la vida, que proporciona datos de la vida pasada de la persona autista, con una duración de llenado de aproximadamente de 10 minutos. Para garantizar la calidad de la información, la investigadora se encargó de realizar la aplicación de las encuestas por vía telefónica o Zoom, una vez firmado el consentimiento informado (Anexo 1). Se coordinó mediante el chat grupal con la presidenta de la asociación, la disponibilidad en tiempo y día de cada participante para poder realizar las llamadas, respetando la comodidad del investigado para poder obtener una buena información.

Se hizo énfasis en la confidencialidad de la información y la participación voluntaria, con la posibilidad de suspenderla, si así lo deseaban los participantes. Posteriormente, se aplicó el SCQ considerando valores del punto de corte o superiores, para incluir a los participantes en el estudio. Posteriormente se aplicó la encuesta y una vez completada, se preguntó a los padres o cuidadores participantes, si tenían alguna pregunta adicional.

Previamente, para la presente investigación se solicitó la colaboración de 3 madres de niños y niñas autistas en el grupo de edades comprendidas para el estudio, que no formaron parte de la población y con quienes se realizaron entrevistas semiestructuradas, (Anexo 2) con el fin de tener un primer acercamiento a la situación de las familias en el periodo de confinamiento. De acuerdo a la información obtenida, en base a sus experiencias como cuidadoras, se construyó la encuesta que se aplicó a los cuidadores primarios participantes de la investigación. (Anexo 3) Además, se pudo analizar impresiones cualitativas referente al objeto de estudio.

El diseño de la encuesta tenía varias secciones, en la sección A encontramos el consentimiento informado, después en la sección B se detallan los datos socioeconómicos de la familia, luego en la sección C están las manifestaciones conductuales y/o sensoriales como consecuencia del confinamiento. En la siguiente sección D se describen los problemas psicosociales más frecuentes en los cuidadores durante el confinamiento, en la sección E se analizó los sistemas de apoyos sociales con los que ha contado la familia durante el confinamiento y en la última sección F se analizaron las estrategias utilizadas por los cuidadores primarios. Además, contiene al final una pregunta abierta para alguna información adicional que el cuidador considere necesaria en esta investigación.

Resultados

En este capítulo se darán a conocer los resultados obtenidos de los participantes a través de los instrumentos de investigación. Primero se analizarán las características de las familias de los 35 niños para conocer sus modos de vida, situación socioeconómica y demográfica. Posteriormente se realizará el análisis de los resultados en base a los objetivos planteados y se tendrá una respuesta al objetivo principal de esta investigación.

De acuerdo con los resultados obtenidos mediante el software estadístico SPSS, se procesaron 35 encuestas según el tamaño de la población, donde no se encontró ningún dato excluido, es decir que todas las personas encuestadas respondieron a la encuesta.

Se determinó la fiabilidad del instrumento aplicando el coeficiente Alfa Cronbach, que es una herramienta estadística para estimar la consistencia interna de cada dimensión del instrumento de recolección de datos. De acuerdo con el instrumento de fiabilidad aplicado, se constató que si es confiable y se acepta los resultados obtenidos en la encuesta, porque el porcentaje es más alto que el mínimo (0,8).

1 Análisis de datos generales

1.1. Descripción de la población

De los 35 participantes que respondieron a la encuesta, la mayoría (88,1%) fue contestado por las madres de los niños/niñas. Los grupos de edad de la población con mayor frecuencia fueron de 28 a 37 años (47,2%), con una mediana de 26 años de edad. De esta población participante se determinó que el principal cuidador del niño/niña es la madre con un porcentaje de 57,1%, seguido de ambos progenitores con un 28,6%. En los demás casos, el cuidado del menor está a cargo del padre, abuela y un caso de la empleada. La mayor parte de las familias están conformadas por 2 hijos. (Tablas 1 y 2)

Tabla 1
Principal cuidador/a del/la niño/a

Porcentaje

Madre	57,1
Padre	5,7
Ambos progenitores por igual	28,6
Otro familiar	5,7
Otro no familiar	2,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Tabla 2
Número de hijos por familia

	Porcentaje
1 hijo	28,6
2 hijos	42,9
3 hijos	28,6
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Como se representa en las Tablas 3 y 4, el 51,4% de los participantes tienen estado civil casado/a. Suelen ser familias biparentales en un 48.6%, mientras que el 31,4% representan familias monoparentales conformadas por personas divorciados/as, separados/as, solteros/as y viudos/as.

Tabla 3
Estado civil de la persona que responde a la encuesta

	Porcentaje
Soltero (a)	8,6
Casado (a)	51,4
Unión libre	8,6
Separado (a)	11,4
Divorciado (a)	14,3
Viudo (a)	5,7
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración propia.

Tabla 4
Tipo de familia

	Porcentaje
Biparental (papá, mamá e hijos)	48,6
Monoparental (papá solo con hijos o mamá sola con hijos)	31,4
Extensa (con abuelos, tíos, primos)	20,0
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración propia

La mayoría de los participantes tienen estudios superiores (71,4%), un menor porcentaje (5,7%) tiene otros estudios como técnicos o artesanos, como también hubo un porcentaje (5,7%) que realizaron sus estudios hasta la primaria, siendo este hallazgo más evidente en zonas rurales. (Tabla 5)

Tabla 5
Nivel de escolaridad de la persona que responde a la encuesta.

	Porcentaje
Primaria	5,7
Secundaria	17,1
Superior	71,4
Otro	5,7
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

2.1. Espacio geográfico

La residencia de los participantes corresponde a 7 cantones de los 22 cantones de la provincia de Manabí, siendo la mayor parte de Portoviejo (66,5%), siguiendo en orden de frecuencia Rocafuerte, Tosagua, Manta, Chone, El Carmen y Jaramijó. De acuerdo a la ubicación territorial de la residencia el 82,9% está ubicada en zona urbana y un 17,1% en zona rural. (Tablas 6 y 7)

Tabla 6
**Región donde está ubicada la
 residencia: Ciudad y/o Cantón.**

	Porcentaje
Chone	5,7
El Carmen	2,9
Jaramijó	2,9
Manta	5,7
Portoviejo	65,7
Rocafuerte	8,6
Tosagua	8,6
Total	100,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

Tabla 7
Ubicación de la residencia

	Frecuencia	Porcentaje
Urbana		82,9
Rural		17,1
Total		100,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

3.1. Características de la vivienda

En la Tabla 8 se puede observar que la mayoría de las viviendas son propias (65,7%). Sin embargo, también se encontró un porcentaje de familias que viven en casas prestadas, compartidas con otras familias o arrendadas. La mayor parte de las viviendas dispone de 3 dormitorios. También se observó según la información proporcionada por los padres que, en algunas viviendas utilizan un solo cuarto para dormir. En ciertos casos manifestaron que acompañan a sus hijos a dormir en la misma habitación. (Tabla 9) La mayoría dispone de espacio al aire libre o patio (97.1%). (Tabla 10)

Tabla 8.
Tenencia de la vivienda en la que habita

	Frecuencia	Porcentaje
Propia		65,7
Arrendada		8,6
Prestada		14,3
Compartida con otra(s) familia (s)		11,4
Total		100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Tabla 9

Número de cuartos utilizados para dormir	
	Porcentaje
1 dormitorio	34,3
2 dormitorios	31,4
3 dormitorios	28,6
4 dormitorios	5,7
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Tabla 10

Disponibilidad de espacio al aire libre o patio en la vivienda	
	Porcentaje
Si	97,1
No	2,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

En la mayoría de las viviendas habitan de 2 a 4 personas (57,1%). Hubo un caso de una vivienda que es compartida con otra familia donde habitan más de 10 personas en la misma casa. (Tabla 11)

Tabla 11

Número de personas que habitan en la vivienda	
	Porcentaje
2-4	57,1
4-6	34,3
6-8	2,9
8-10	2,9
Más de 10	2,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

La mayoría de las familias se ubicaron en la clase social media con un 51,4%. (Tabla 12)

Tabla 12

Grupo socioeconómico en que se ubica la familia	
	Porcentaje
Media	51,4

Media baja	28,6
Baja	20,0
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Según los datos proporcionados los principales responsables de la manutención económica del hogar son ambos progenitores con un 51.4 %, existiendo luego una igualdad para los casos en donde solo la madre o solo el padre son los responsables (20%). En dos casos la manutención está a cargo de los abuelos, quienes también son responsables de los cuidados de los menores y un caso donde la manutención económica está a cargo de una fundación de misioneros en el extranjero, según la información obtenida de la persona encuestada. (Tabla 13)

Tabla 13
Principal responsable de la manutención económica del hogar

	Porcentaje
Madre	20,0
Padre	20,0
Ambos progenitores por igual	51,4
Otro familiar	5,7
Otro no familiar	2,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Como se representa en la Tabla 14, en cuanto a la situación laboral del responsable o los responsables de la manutención económica del hogar durante el confinamiento, se observó que la mayoría laboraban en trabajo presencial en relación de dependencia. Un 14% se acogieron a la modalidad del teletrabajo y 5 casos se encontraban desempleados como consecuencia del confinamiento sobre todo en el sector rural donde son empleados como jornaleros para trabajar en la agricultura.

Tabla 14
Situación laboral del responsable o de los responsables de la manutención económica del hogar durante el confinamiento

	Porcentaje
Trabajo presencial en relación de dependencia.	40,0

Teletrabajo en relación de dependencia.	14,3
Semipresencial en relación de dependencia (presencial algunos días a la semana)	5,7
Actividad económica independiente	11,4
Desempleo	14,3
Otra modalidad	14,3
Total	100,0

Fuente: Encuesta

Elaboración Propia

También se observó que hubo pérdidas de empleo en los miembros de la familia que aportaban económicamente en el hogar en un 37,1%. (Tablas 15 y 16)

Tabla 15

Pérdida de empleo de algún miembro familiar que aportaba económicamente al hogar, a causa de la pandemia

	Porcentaje
Sí	37,1
No	62,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta

Elaboración Propia

Tabla 16

Miembros de la familia que aportaban económicamente al hogar y perdieron el empleo

	Porcentaje
	65,7
Abuelo	2,9
Hermano	2,9
Mamá	5,7
Mi esposo	5,7
Papá	17,1
Total	100,0

Fuente: Encuesta

Elaboración Propia

Algunos participantes consideraron que a raíz de la pandemia su situación económica empeoró, para otros empeoró mucho sobre todo en aquellas familias que hubo desempleo. En un porcentaje menor la situación mejoró, esto ocurrió en aquellas personas que tenían negocios independientes y se dedicaban a la entrega de productos o víveres a domicilio. (Tabla 17)

Tabla 17

Situación económica familiar a raíz de la pandemia

	Porcentaje
Empeoró mucho	20,0

Empeoró	37,1
Se mantuvo igual	37,1
Mejoro	5,7
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

4.1. Impactos en la salud

La mayor parte de las familias tuvieron más de un familiar cercanos, que en algún momento tuvo diagnóstico positivo para COVID-19 con un 77,1% en relación a la población encuestada. De este porcentaje tres familias biparentales resultaron con diagnóstico positivo para COVID-19, incluido el niño/a, sin necesidad de hospitalización. El 65,7% de las personas positivas para Covid-19 necesitaron de hospitalización. También reportaron fallecimientos de familiares cercanos en un 28,6%. (Tablas 18, 19 y 20)

Tabla 18
Familiar cercano positivo para COVID-19

	Porcentaje
Sí	77,1
No	22,9
Total	100,0

Familiares	Porcentaje
Abuelos	17,1
Mamá	5,7
Papá	11,4
Hermana	8,6
Hermano	11,4
Otros hijos	8,6
Nuera	5,7
El niño	8,6
Mamá del niño	8,6
Papá del niño	8,6
Primos	5,7
Sobrinos	2,9
Tíos	14,3
Total	117,2

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Tabla 19
Hospitalizaciones de familiares cercanos por COVID-19

	Porcentaje
Sí	34,3
No	65,7
Total	100,0

Parentesco de familiares cercanos que estuvieron hospitalizados

	Porcentaje
Válido	65,7
Abuelos	11,4
Cuñada	2,9
Mamá	2,9
Papá	2,9
Prima	14,3
Tíos	14,3
Total	103,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

Tabla 20
Fallecimientos de familiares cercanos por COVID-19

	Porcentaje
Sí	28,6
No	71,4
Total	100,0

Parentesco de familiares fallecidos

	Porcentaje
Válido	71,4
Abuelos	14,3
Mamá	5,7
Tíos	8,6
Total	100,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

La mayor parte de la población de esta investigación han acudido durante el confinamiento a los servicios de salud pública y privada (42,9%). También hay un porcentaje de casos que no acudieron a ningún servicio de salud (14,3%). En algunos casos, según la información dada sobre todo en la parte rural, recurrían a medicina alternativa o natural. (Tabla 21)

Tabla 21
Servicios de salud donde ha acudido la familia durante el confinamiento

	Porcentaje
Atención pública	34,3
Atención privada	8,6
Atención pública y privada	42,9
Ninguna	14,3
Total	100,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

5.1. Datos del/la niño/a

En esta investigación se cuenta con un grupo de cuidadores primarios de niños, con un número variado de edades. De estos niños, la mayor parte son varones (85,7%) y el 14,3% corresponden al sexo femenino. (Tablas 22 y 23)

Tabla 22
Edad en años cumplidos del niño/a

	Porcentaje
2 años	14,3
3 años	5,7
4 años	11,4
5 años	8,6
6 años	8,6
7 años	17,1
8 años	8,6
9 años	2,9
10 años	22,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

Tabla 23
Sexo

	Porcentaje
Hombre	85,7
Mujer	14,3
Total	100,0

Fuente: Encuesta
 Elaboración Propia

En las Tablas 24 y 25 están representados en porcentajes los diagnósticos de los 35 niños, con informes emitidos por especialistas. Se aprecia una variedad de diagnósticos para referirse al autismo, siendo el más frecuente: Trastornos del Espectro Autista, con

un 60% del total de los niños/niñas. También se observa una variedad en cuanto a los profesionales que han emitido las certificaciones, en su mayoría son neurólogos/as con un 62,8% y psicólogos/as en un 17,1%, en los otros casos el informe ha sido emitido por pediatría, genetista, psiquiatra, neuropsicología infantil y psicopedagogía.

Tabla 24
Especialista o institución que hizo el diagnóstico

	Porcentaje
Genetista	5,7
Neurólogo/a	62,9
Neuropsicóloga infantil	2,9
Pediatra	5,7
Psicólogo/a	17,1
Psicopedagoga	2,9
Psiquiatra	2,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Tabla 25
Diagnóstico del niño

	Porcentaje
Autismo más Epilepsia Crónica	2,9
Autismo más Epilepsia tipo ausencia	2,9
Autismo más TDAH	2,9
Autismo más perturbación de la actividad y de la atención	5,7
Retraso global del desarrollo con conducta del espectro autista y trastorno del sueño	2,9
Síndrome de Asperger	2,9
Autismo más Síndrome de hiposmia	2,9
Autismo de la niñez F84.0	2,9
Trastornos del espectro autista (TEA)	60,0
Autismo Grado 2	8,6
Trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje	2,9
Trastorno del neurodesarrollo no específico	2,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

6.1. Datos del SCQ.

A esta población de padres/cuidadores de 35 niños con identificación especializada de autismo se les aplicó el Cuestionario de comunicación social (SCQ), que

es un instrumento de cribado, con 40 preguntas, creado por Rutter et al (2003) para la detección de signos de autismo. El cuestionario tiene dos formas: la forma "A", que investiga la vida pasada de la persona y junto a otros instrumentos de evaluación complementa el diagnóstico de autismo. La forma "B" proporciona información de la vida de la persona, de los últimos 3 meses, y sus fines son para la evaluación y seguimiento de los abordajes de las personas autistas y valorar los cambios que puedan presentarse en ellos. Las preguntas son cerradas, con respuestas de Si o No cuyas puntuaciones proporcionan información de tres aspectos a considerar en el autismo: problemas de interacción social, dificultades de comunicación y conducta restringida, repetitiva y estereotipada.

En este trabajo de investigación se aplicó la forma "A", en donde las primeras 19 preguntas proporcionan información de ciertas conductas de las personas durante toda su vida, y de la pregunta 20 hasta la 40, proporciona información de las características de las personas en un periodo comprendido entre los 4 a 5 años de edad. Sin embargo, si el niño no ha cumplido aún esa edad, el padre o cuidador debe proporcionar la información en un periodo de los últimos 12 meses siempre y cuando la edad mental del niño sea de 2 años. El punto de corte es de 15, a partir del cual se considera la posibilidad de autismo.

Una vez aplicado el cuestionario a los cuidadores se obtuvo que el 85,7% de los encuestados tienen más de 15 puntos, y un 14,3% obtuvo 15 puntos, como el punto de corte establecido es de 15 hacia arriba, se confirma el diagnóstico de autismo en los 35 niños y niñas. También se observó en los resultados del SCQ que el 56,66% presentaron mayor porcentaje de problemas de interacción social, siguiendo las dificultades en la comunicación con un porcentaje de 50% y luego las conductas restringidas, repetitivas y estereotipadas con un 46%.

7.1. Escolaridad

Los niños/niñas en su mayoría se encuentran matriculados y cursando sus estudios en una institución educativa (80%). El porcentaje de niños que no se encuentran estudiando corresponden a un 20%. En algunos casos manifestaron los padres que por motivos económicos y al tener dificultad para conectarlos a las clases virtuales, decidieron no continuar con las clases. En otros casos son niños pequeños de 2 a 4 años de edad. La mayoría están matriculados en escuela fiscal (54.3%) y un caso está en escuela de

educación especial (2,9 %). La mayor parte son escolares de educación general básica (57.1%) y de inicial (34.3%). (Tabla 26)

Tabla 26

Institución educativa donde se encuentra matriculado y cursando sus estudios el niño/niña	
	Porcentaje
Sí	80,0
No	20,0
Total	100,0

Tipo de institución	
	Porcentaje
Fiscal	54,3
Particular	17,1
Fiscomisional	2,9
Educación especial	2,9
No aplica	22,9
Total	100,0

Nivel educativo en el que se encuentra el niño/niña	
	Porcentaje
Preescolar	8,6
Inicial	34,3
Básica	57,1
Total	100,0

Grado en el que se encuentra	
	Porcentaje
Inicial	17,1
1ero grado	11,4
2do grado	5,7
3ro grado	17,1
4to grado	5,7
5to grado	14,3
6to grado	2,9
7mo grado	2,9
No aplica	22,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Un 62.9% de los participantes informaron tener un buen acceso al internet en su hogar, el 34,3% tenían acceso deficiente al internet y un caso no disponía de internet en su hogar. En cuanto al acceso a los dispositivos electrónicos para trabajar en casa y la

escolaridad virtual fue suficiente en el 40% de los casos. Sin embargo, hubo una disponibilidad insuficiente en el 31.4 % de los casos donde solo disponían las familias de 1 teléfono en buenas condiciones para poderse conectar o una computadora. (Tablas 27 y 28)

Tabla 27
Acceso del internet en el hogar

	Porcentaje
Ninguno	2,9
Deficiente	34,3
Bueno	62,9
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Tabla 28
Accesos a dispositivos para el trabajo en casa y la escolaridad virtual en el hogar

	Porcentaje
Insuficiente (1 teléfono o computadora para varias personas)	31,4
Regular (2 dispositivos para varias personas)	28,6
Suficiente (1 dispositivo para cada persona en el momento que lo requiere)	40,0
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

La frecuencia de conexión de los niños/as con las clases virtuales no aplicaba en un 25,7%. Un 20% se conectaban a clases virtuales todos los días y otro 20% una vez a la semana. El 11.4% no se conectaba ningún día, pues según los testimonios de varios padres, los maestros asignaban tareas para 8 o en otros casos para 15 días. A los padres les correspondía trabajar con los niños en casa, y posteriormente enviar las tareas a los maestros, quienes volvían asignar las nuevas tareas. (Tabla 29)

Tabla 29
Frecuencia en la semana de las clases virtuales

	Porcentaje
Todos los días	20,0
1 vez a la semana	20,0
2 veces por semana	8,6
3 veces por semana	14,3

Ningún día	11,4
No aplica	25,7
Total	100,0

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

2 Análisis de las estrategias de acompañamiento de los padres o cuidadores primarios de los niños y niñas autistas

A continuación, se analizará las estrategias de acompañamiento que utilizaron los cuidadores primarios de los niños y niñas autistas para disminuir los efectos producidos por el confinamiento durante la pandemia COVID-19. Las opciones de las respuestas se encuentran en la sección F de la encuesta (Anexo 1) donde se mencionan 16 estrategias. Para la elaboración de estas preguntas y sus opciones de respuestas, se tomaron como referencia de la información obtenida de las entrevistas realizadas y la revisión de la literatura. Las opciones de respuestas son: juegos al aire libre, deportes en familia, cocinar con el/la niño/a, realizar manualidades con el/la niño/a, tocar instrumentos musicales, juegos de mesa, dinámica con títeres, dinámica con baile, cantar, ver películas juntos en familia, hacer videollamadas a familiares cercanos o amigos, sembrar o cuidar plantas, realizar artes marciales, yoga, ninguna y otra estrategia en cuyo caso se debía especificar cuál. Los participantes debían escoger todas las opciones que ellos consideren que se aplicara a su caso, en opciones de nunca si no realizaban ninguna de las estrategias mencionadas anteriormente, alguna vez a la semana si la realizaban algunos días a la semana, que comprenden de 1-4 días y a diario en caso de realizarla todos los días. De los encuestados, un total de 20 representados con el 57,14% respondieron que son las madres las que desempeñan el rol de cuidador del niño o niña autista, 10 encuestados con el 28,57% respondieron que son ambos progenitores los que se dedican al cuidado del niño o niña autista.

En la Tabla 30 se visualizan las diferentes estrategias que utilizaron los cuidadores para disminuir los efectos producidos por el confinamiento, donde se identifican las estrategias que fueron más utilizadas: los juegos al aire libre, realizar manualidades, ver películas en familia, deportes en familia, dinámica con baile, sembrar o cuidar de las plantas, cocinar con el/la niño/a, tocar instrumentos musicales, hacer videollamadas a familiares cercanos o amigos. También, se notó que existen algunas estrategias que no se

realizan o son muy poco frecuentes, como son las dinámicas con títeres, artes marciales y yoga. Además, existieron otras estrategias que utilizan los cuidadores fuera de las consideradas en la sección F de la encuesta, como son natación, seleccionar frutas en la nevera y jugar a la rayuela.

Tabla 30
Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios

	Nunca %	Alguna vez en la semana%	A diario%
Juegos al aire libre	5,71	77,14	17,14
Deportes en familia.	48,57	48,57	2,86
Cocinar con el/la niño/a.	45,71	42,86	11,43
Realizar manualidades con el/la niño/a.	31,43	57,14	11,43
Tocar instrumentos musicales.	51,43	40,00	8,57
Juegos de mesa	62,86	31,43	5,71
Dinámica con títeres.	68,57	25,71	5,71
Dinámica con baile.	34,29	48,57	17,14
Cantar.	37,14	34,29	28,57
Ver películas juntos en familia.	17,14	57,14	25,71
Hacer videollamadas a familiares cercanos o amigos.	17,14	40,00	42,86
Sembrar o cuidar de las plantas	42,86	48,57	8,57
Artes marciales	97,14	0,00	2,86
Yoga	91,43	2,86	5,71
Ninguna.	94,29	0,00	5,71
Otra. ¿Cuál?	88,57	8,57	2,86

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Así mismo, se formuló una pregunta para conocer cuáles fueron las estrategias empleadas por los cuidadores primarios para enseñarles a los niños/as las medidas de bioseguridad y el material de apoyo que utilizaron para ese propósito. Las opciones de respuestas eran: el uso de historias sociales, pictogramas, títeres, videos y tutoriales y otros, en caso de utilizar alguna otra opción de respuesta que no esté contemplada en la pregunta. Así mismo se debía indicar la frecuencia con que se realizaba la actividad en la semana: a diario, alguna vez a la semana o nunca.

En la Tabla 31 se observan las estrategias empleadas por los cuidadores y el número de frecuencias, siendo las más utilizadas el uso de videos y tutoriales, luego las

historias sociales y pictogramas y en menor frecuencia el uso de títeres. En el caso de otros, los padres indicaron que los niños/as aprendieron adaptarse a los protocolos de bioseguridad, al observar constantemente las rutinas de sus familiares cercanos.

Tabla 31

Estrategias de bioseguridad de los cuidadores primarios			
	A DIARIO	ALGUNA VEZ EN LA SEMANA	NUNCA
	%	%	%
Videos y tutoriales	25,71	40	34,28
Pictogramas	17,14	40	42,85
Uso de historias sociales	22,85	34,28	42,85
Títeres	8,57	8,57	82,85
Otros	11,42	0	88,57

Fuente: Encuesta
Elaboración propia

En la misma sección F de la encuesta se preguntó a los padres o cuidadores, si notaron que el niño/a aprendió algo nuevo o mejoró durante el confinamiento en las siguientes actividades que se detallan en la Tabla 32. Se observa en los resultados que las actividades que más aprendieron o mejoraron fueron las de autonomía en la higiene personal, autonomía para vestirse solo, comer sin ayuda, tener un horario para ir a dormir, pintar, ordenar o guardar su ropa y mantener su dormitorio ordenado.

Tabla 32

Actividades que mejoraron o aprendieron los niños/niñas durante el confinamiento	
Actividades de autonomía en la higiene personal (cepillarse los dientes solo, bañarse solo, ir al baño solo, etc.)	17,51%
Autonomía para vestirse solo	11,30%
Comer sin ayuda	11,86%
Tener un horario para ir a dormir	10,17%
Pintar	10,17%
Ordenar o guardar su ropa	9,60%
Mantener su dormitorio ordenado (sus juguetes, libros, arreglo de la cama)	6,78%
Dibujar	5,65%
Tocar instrumentos musicales	5,65%

Actividades deportivas	5,08%
Escribir	4,52%
Ninguna	0,56%
Otra	1,13%

Fuente: Encuesta
Elaboración propia

3 Análisis de los problemas psicosociales

Las preguntas de la sección D se enfocan en identificar los posibles problemas psicosociales que los cuidadores primarios de los niños/as autistas pudieron presentar durante el confinamiento. Las opciones de respuestas fueron: agotamiento físico, agotamiento psicológico, estados de ansiedad, irritabilidad, episodios de depresión, estrés, problemas del sueño, episodios de violencia, maltrato o agresión dentro de la familia, sensación de impotencia, y sensación de desesperación. Los participantes tenían que escoger todas las opciones que consideraban que se aplicaba a su caso, tomando en cuenta la frecuencia con que se presentaban como nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre.

En la Tabla 33 se visualizan que los problemas psicosociales más frecuentes en los cuidadores primarios durante el confinamiento fueron: el agotamiento físico en una frecuencia de casi siempre, representando el 42,86%. El agotamiento psicológico en casi siempre, representando el 40%. La irritabilidad en casi siempre, representando el 34,29%. El estrés en una frecuencia de siempre, representando el 34,29%. Sensación de desesperación en una frecuencia de casi siempre, representando el 22,86%. Problemas del sueño en casi siempre, representando el 22,86%. Estados de ansiedad en casi siempre, representando el 20%. Sensación de impotencia en a veces, representando el 45,71%. Episodios de depresión en casi siempre, representando el 14,29%. Episodios de violencia, maltrato o agresión dentro de la familia en casi nunca y a veces, representando el 17,14% y el 2,86% respectivamente.

Tabla 32
Problemas psicosociales de los cuidadores primarios durante el confinamiento

	Nunca%	Casi nunca%	A veces%	Casi siempre%	Siempre%
Agotamiento físico	2,86	2,86	31,43	42,86	20,00
Agotamiento psicológico.	8,57	8,57	31,43	40,00	11,43

Estados de ansiedad.	17,14	25,71	31,43	20,00	5,71
Irritabilidad	0,00	25,71	37,14	34,29	2,86
Episodios de depresión.	22,86	31,43	28,57	14,29	2,86
Estrés	2,86	11,43	20,00	31,43	34,29
Problemas en el sueño	25,71	8,57	34,29	22,86	8,57
Episodios de violencia, maltrato o agresión dentro de la familia.	80,00	17,14	2,86	0,00	0,00
Sensación de impotencia.	11,43	11,43	45,71	20,00	11,43
Sensación de desesperación	11,43	14,29	42,86	22,86	8,57

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

4 Análisis de las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas durante el confinamiento

En la sección C de la encuesta, se les preguntó a los padres, madres y otros cuidadores que respondieron respecto a la presencia en los niños y niñas autistas de manifestaciones emocionales tales como: irritabilidad, ansiedad, depresión, llanto sin motivo aparente, cuadros de ira de difícil control, si lanzaban objetos, o golpeaban las paredes o ventanas cuando estaban enojados, si agredían o golpeaban a otras personas de la familia. Además, si presentaron manifestaciones sensoriales como: autoagresión, si tiraba de sus cabellos o pestañas hasta llegar arrancarlos, si se mordía las uñas, dificultades para conciliar el sueño, despertares frecuentes en las noches, presencia de estereotipias, estreñimiento, molestias a los sonidos fuertes, no tolerancia a los abrazos, tendencia a estar solo en la habitación, preferencia por permanecer con objetos en sus manos, aumento del apetito. También se hicieron preguntas sobre manifestaciones que se podrían considerar conductuales como obedecer órdenes, pasar mucho tiempo viendo televisión, o pasar mucho tiempo con el teléfono o la Tablet. Además, se preguntó sobre

el uso de medicamentos para dormir o para controlar la conducta en los/as niños/as. Las preguntas se realizaron con opciones de frecuencia en nunca, casi nunca, sí, a veces, casi siempre y siempre. Con fines de realizar una comparación de las manifestaciones de los niños y niñas autistas antes del confinamiento y durante el confinamiento, se formularon las mismas preguntas en tiempos pasado (antes del confinamiento) y presente (durante el confinamiento). A continuación, en la Tabla 34 se observan las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales que se presentaron en los niños y niñas autistas en número de frecuencia antes del confinamiento y en la Tabla 35 se observan las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales que se presentaron en los niños y niñas autistas durante el confinamiento.

Tabla 33
Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas antes del confinamiento

	N	Nunca	Casi nunca	Sí, a veces	Casi siempre	Siempre
Se irritaba con facilidad.	35	16	14	3	2	0
Se lo veía ansioso/a	35	9	11	11	2	2
Parecía deprimido/a	35	4	11	15	3	2
Lloraba sin motivo aparente	35	13	4	10	5	3
Presentaba cuadros de ira difíciles de controlar	35	18	5	9	1	2
Cuando estaba enojado/a lanzaba los objetos que tenía cerca, golpeaba las paredes o las ventanas.	35	6	8	13	7	1
Agredía o golpeaba a otras personas de la familia	35	1	11	15	4	4
Obedecía órdenes.	35	6	13	11	2	3
48Pasaba mucho tiempo viendo televisión	35	20	8	6	1	0
Pasaba mucho tiempo con el teléfono o la Tablet.	35	28	4	1	2	0
Se autoagredía e incluso se producía lesiones	35	21	4	6	2	2
Tiraba de sus cabellos o de sus pestañas hasta llegar arrancarlos.	35	10	8	6	5	6
Se mordía las uñas.	35	13	6	8	3	5
Tenía dificultades para conciliar el sueño	35	1	3	18	5	8
Se despertaba frecuentemente en las noches.	35	13	12	6	1	3

Tabla 33
Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas antes del confinamiento

	N	Nunca	Casi nunca	Sí, a veces	Casi siempre	Siempre
Presentaba estereotipias.	35	3	7	11	5	9
Padecía de estreñimiento	35	8	8	11	4	4
Le molestaban los sonidos fuertes	35	12	9	6	7	1
No le gustaba que lo toquen o lo abrasen	35	6	8	6	10	5
Prefería estar solo en su habitación	35	4	11	10	4	6
Le gustaba pasar con algún objeto en sus manos que sea de su preferencia (piola, objeto con texturas, objeto con luces, etc.)	35	23	2	1	2	7
Comía mucho	35	27	1	1	1	5
Recibía algún tipo de medicamento para control de conducta	35	24	5	2	2	2
Recibía algún tipo de medicamento para	35	26	5	2	1	1

Fuente: Encuesta

Elaboración Propio

Tabla 34
Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas durante el confinamiento

	N	Nunca	Casi nunca	Sí, a veces	Casi siempre	Siempre
Se irrita con facilidad.	35	3	6	13	6	7
Se lo ve ansioso/a	35	3	7	13	6	6
Parece deprimido/a	35	14	10	8	3	0
Llora sin motivo aparente	35	10	10	10	4	1
Presenta cuadros de ira difíciles de controlar	35	7	11	9	7	1
Cuando está enojado/a lanza los objetos que tiene cerca, golpea las paredes o las ventanas.	35	10	3	12	5	5
Agrede o golpea a otras personas de la familia	35	17	3	8	4	3
Obedece órdenes.	35	3	4	15	10	3
Pasa mucho tiempo viendo televisión	35	2	8	15	9	1
Pasa mucho tiempo con el teléfono o la Tablet.	35	6	8	11	6	4
Se auto agrede e incluso se produce lesiones	35	23	6	3	3	0

Tira de sus cabellos o de sus pestañas hasta llegar arrancarlos.	35	27	5	1	2	0
Se muerde las uñas.	35	19	2	6	5	3
Tiene dificultades para conciliar el sueño	35	12	5	10	6	2
Se despierta frecuentemente en las noches.	35	10	9	8	7	1
Presenta estereotipias.	35	0	8	14	6	7
Padece de estreñimiento	35	13	12	5	1	4
Le molestan los sonidos fuertes	35	3	8	9	5	10
No le gusta que lo toquen o lo abrasen	35	7	9	14	4	1
Prefiere estar solo en su habitación	35	12	6	11	3	3
Le gusta pasar con algún objeto en sus manos que sea de su preferencia (piola, objeto con texturas, objeto con luces, etc.)	35	8	6	12	5	4
Come mucho	35	2	7	8	8	10
Recibe algún tipo de medicamento para control de conducta	35	21	2	2	3	7
Recibe algún tipo de medicamento para dormir	35	24	1	1	2	7
N válido (por lista)	0					

Fuente: Encuesta
Elaboración Propio

Para tener una visión general de los resultados de las manifestaciones de los niños y niñas autistas durante el confinamiento, en comparación con el antes del confinamiento, se agruparon las respuestas afirmativas de sí, a veces, casi siempre y siempre considerándolas en un sí y las respuestas de nunca y casi nunca, considerándolas como no. Tal como se observa en la Tabla 36 a continuación.

Tabla 35
Manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales en los niños y niñas autistas antes y durante el confinamiento

Manifestaciones	Antes del confinamiento		Durante el confinamiento	
	No	Si	No	Si
Se irritaba con facilidad	85,71%	14,28%	25,71%	74,28%
Se lo veía ansioso o ansiosa	57,14%	42,85%	28,57%	71,42%
Parecía deprimido o deprimida	42,85%	57,14%	68,57%	31,42%
Lloraba sin motivo aparente	48,57%	51,42%	57,14%	42,85%
Presentaba cuadros de ira difíciles de controlar	65,71%	34,28%	51,42%	48,57%
Cuando estaba enojado/a lanzaba los objetos que tenía cerca, golpeaba las paredes o las ventanas	40%	60%	37,14%	62,85%
	34,28%	65,71%	57,14%	42,85%

Agredía o golpeaba a otras personas de la familia				
Obedecía órdenes	54,28%	45,71%	20%	80%
Pasaba mucho tiempo viendo televisión	80%	20%	28,57%	71,42%
Pasaba mucho tiempo con el teléfono o la Tablet.	91,42%	8,57%	40%	60%
Se autoagredía e incluso se producía lesiones	71,42%	28,57%	82,85%	17,14%
Tiraba de sus cabellos o de sus pestañas hasta llegar arrancarlos.	51,42%	48,57%	91,42%	8,57%
Se mordía las uñas.	54,28%	45,71%	60%	40%
Tenía dificultades para conciliar el sueño	11,42%	88,57%	48,57%	51,42%
Se despertaba frecuentemente en las noches	71,42%	28,57%	54,28%	45,71%
Presentaba estereotipias	48,57%	51,42%	22,85%	77,14%
Padecía de estreñimiento	45,71%	54,28%	71,42%	28,57%
Le molestaban los sonidos fuertes	60%	40%	31,42%	68,57%
No le gusta que lo toquen o lo abrasen	40%	60%	45,71%	54,28%
Prefería estar solo en su habitación	42,85%	57,14%	51,42%	48,57%
Le gustaba pasar con algún objeto en sus manos que sea de su preferencia (piola, objeto con texturas, objeto con luces, etc.)	71,42%	28,57%	40%	60%
Come mucho	80%	20%	25,71%	74,28%
Recibe algún tipo de medicamento para control de conducta	82,85	17,14%	65,71%	34,28%
Recibe algún tipo de medicamento para dormir	88,57%	11,42%	71,42%	28,57%

Fuente: Encuesta

Elaboración Propia

Al realizar un análisis en la frecuencia de las manifestaciones anunciadas, se puede observar que algunas de ellas aumentaron durante el confinamiento como la irritabilidad, que antes del confinamiento representaba un 14,28%, mientras que durante el confinamiento aumentó a un 74,28%. La ansiedad que antes del confinamiento representaban un 42,85% y durante el confinamiento aumentó a un 71,42%. Los cuadros de ira antes del confinamiento representaban un 34,28% y durante el confinamiento representó un 48,57%. La presencia de estereotipias, antes del confinamiento representaba un 51,42% y durante el confinamiento aumentó a un 77,14%. También el uso de objetos en sus manos para controlar sus emociones, antes del confinamiento representó un 28,57% mientras que durante el confinamiento aumentó a un 60%. La molestia a los sonidos fuertes antes del confinamiento se observó en un 40% y durante el confinamiento aumento a 68,57%.

También se observó un aumento del uso de la televisión en comparación con el antes del confinamiento teniendo un porcentaje de 20% antes y durante el confinamiento de 71,42%. Lo mismo para el uso de teléfonos y tablet en los niños y niñas autistas que

aumentó durante el confinamiento, representando antes un 8,57% y durante el confinamiento 60%.

Otra situación que observaron los padres en sus hijos fue el aumento del apetito, que en la mayoría de los casos los cuidadores lo relacionaban con el aumento de peso, antes del confinamiento representó un 20% en comparación durante el confinamiento que aumentó a un 74,28%. También en esta población investigada se observó un aumento de los despertares frecuentes en las noches, antes del confinamiento 28,57% y durante el confinamiento 45,71%. Sin embargo, también se observa un aumento en la frecuencia del uso de medicamentos durante el confinamiento para el manejo de conducta en un 34,28% y para dormir en un 28,57% en comparación con el antes del confinamiento que representaba un 17,14% para la conducta y 11,42% para que pueda conciliar el sueño.

Por otra parte, se observa un aumento en las frecuencias de obedecer órdenes (80%) durante el confinamiento, en comparación con el antes del confinamiento (45,71%).

5 Análisis de los sistemas de apoyo social

Para identificar los apoyos sociales que han tenido los cuidadores primarios durante el confinamiento, se realizaron preguntas con diferentes opciones de respuestas referentes a los servicios de salud y educación, así como también de los apoyos familiares, de asociaciones de padres o de instituciones. Los encuestados podían seleccionar todas las respuestas que consideraran que aplicaba a su caso. De acuerdo a lo observado, representado en la Tabla 36, los encuestados indicaron que durante el confinamiento recurrieron más a sus familiares (26%) y a su pareja (19%) para encontrar apoyo. Siendo menores los apoyos percibidos por los docentes, profesionales de salud, instituciones donde trabajan y grupos religiosos. (Tabla 37)

En lo que respecta al ámbito escolar, los encuestados respondieron que tuvieron apoyo de parte de los docentes para realizar las actividades escolares de los niños/niñas en un 29,31%, asimismo un 17,24% indicó que no recibió ningún tipo de ayuda en lo que respecta al contexto escolar. (Tabla 38)

Tabla 36
Apoyos en el ámbito escolar

	Porcentaje
--	-------------------

Las actividades escolares (adaptaciones curriculares, orientación del docente, recursos pedagógicos para el aprendizaje)	29,31%
Conexiones adicionales con el docente fuera del horario escolar.	13,79%
Estrategias de enseñanza para los protocolos de prevención del virus	12,07%
Actividades virtuales de recreación	10,34%
Visitas de los docentes al hogar	8,62%
Actividades deportivas virtuales	3,45%
No ha recibido apoyo alguno.	17,24%
Otro tipo de apoyo	5,17%
Total	58 100,00%

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

En lo que respecta al ámbito de salud y terapéutico, los encuestados respondieron que recibieron apoyo de psicólogos en un 22,67%, médicos 21,33%, terapeuta de lenguaje 20%, terapeuta ocupacional 20%. Al estar en la situación de pandemia, estas consultas fueron realizadas por telemedicina o llamadas telefónicas de los profesionales. Así mismo un 12% indicó no haber recibido ningún tipo de ayuda. (Tabla 39)

Tabla 37
Apoyos en salud

	Porcentaje
Psicólogos	22,67%
Médicos	21,33%
Terapeuta de lenguaje	20,00%
Terapeuta ocupacional	20,00%
Ninguna	12,00%
Psiquiatras	4,00%
Total	100,00%

Fuente: Encuesta
Elaboración Propia

Finalmente se realizó una pregunta abierta donde el encuestado tenía que responder alguna información adicional que considere importante y que no estaba considerada en las preguntas de la encuesta, algunas de las madres y de los padres de familias monoparentales, manifestaron la sensación de soledad y necesidad de apoyo de pareja, hubo una madre que manifestó que su hija durante el confinamiento aprendió a escribir y eso la llenaba de muchas esperanzas, también algunas madres hablaron de la

complejidad del cuidado de sus hijos que son no verbales y más dependientes de ellas, algunos padres que estaban en teletrabajo notaron que la presencia de ellos en el hogar y la cercanía con sus hijos por el confinamiento, contribuyó para que el niño sea más autónomo.

Discusión

La pandemia Covid-19 y sus medidas de prevención de contagio del virus a través del confinamiento, trajo nuevos desafíos para las familias de las personas autistas. Es evidente que los cambios repentinos en los modos y estilos de vida de las familias generó una serie de situaciones adversas en el contexto psicosocial, que de por sí, era complejo antes de la pandemia, por las dificultades que presentan estas familias en el diario vivir.

Como menciona Demósthene y Campo (2020, 36), en las familias autistas la mayoría de las madres son las que asumen la responsabilidad de sus hijos, desenvolviéndose en diferentes roles, los mismos que aumentaron durante el confinamiento. Una de las características que se observó en la población del presente trabajo de investigación es que, el principal cuidador del niño/niña es la madre, con un incremento de sus responsabilidades y actividades en el hogar. El 60% de la población está conformada por familias biparentales de estado civil casadas o en unión libre, mientras que el resto de la población tiene una estructura monoparental o extensa. Pese al apoyo de los familiares manifestado por los participantes, en algunos casos los padres y madres de estas familias monoparentales, informaron un mayor agotamiento físico y psicológico que muchas veces repercutía sobre el estado emocional de sus hijos, mientras que en el estudio de Colizzi et al. (2020, 351), los resultados reflejaron una mejor interacción con sus hijos, en aquellos padres o madres separados/as o solteros/as.

Uno de los objetivos del presente trabajo era identificar los problemas psicosociales más frecuentes de los cuidadores primarios durante el confinamiento por la Covid-19, y de acuerdo a los resultados obtenidos, se observan que estos problemas tienen relación con otras variables familiares y sociales. En este estudio se evidenció situación de estrés, con agotamiento físico y psicológico de los cuidadores primarios, que en la mayoría estaban presentes antes del confinamiento, pero se intensificaron durante el mismo, además de la impotencia, desesperación, problemas en el sueño, ansiedad, irritabilidad y depresión. Las diferentes dificultades de los padres y madres de niños/as autistas aumentaron sus niveles de estrés, poniendo en riesgo su salud. Este resultado reflejado en el presente trabajo coincide con los estudios realizado por Manning et al (2020) donde se observó altos niveles de estrés en los cuidadores de personas autistas durante el confinamiento.

La mayoría de las familias están conformadas por 2 hijos, tienen una educación superior, viven en el sector urbano, se consideran de clase social media, disponen de casa propia. Un porcentaje menor han llegado a tener estudios de secundaria y primaria, sobre todo en el sector rural. También hay familias que no disponen de casa propia (arrendada, prestada o compartida con otras familias) La mayor parte de las familias utilizaban un solo dormitorio para dormir y en una casa habitan más de 10 personas, la misma que cuenta con 2 cuartos para dormir, donde este hacinamiento provocó varios contagios y fallecimientos de familiares de la persona autista. Las diferentes características de las familias y sus condiciones sociodemográficas, son determinantes que ponen en riesgo su bienestar y por lo tanto su estado de salud, así como lo demuestra el estudio de López et al (2020), donde se analiza al autismo como un proceso colectivo, con una realidad compleja que se relaciona con lo cultural, político y económico.

La situación laboral y económica durante el confinamiento afectó también a las familias de personas autistas. En esta investigación se observó que en un porcentaje de las familias (37,1%), hubo desempleo a causa del confinamiento en los miembros que aportaban económicamente al hogar y un 20% consideran que su situación económica empeoró mucho durante el confinamiento. La falta de recursos económicos en poblaciones más vulnerables, como en estos casos, genera conflictos que ponen en riesgo la sustentabilidad de estas familias, que se vuelve más compleja en estado de pandemia, por el aumento de las necesidades para la adaptación al cambio de vida. Lo que coincide con el estudio realizado por Colizzi et al. (2020, 341) donde se demostró que el impacto psicosocial de la pandemia en las familias de las personas autistas fue más negativo, dependiendo de las características pre-pandémicas sociodemográficas y los sistemas de apoyos sociales.

Otras problemáticas que frecuentemente viven las familias de las personas autistas y que se acentuaron más durante el confinamiento fueron el acceso a la salud y a la educación. Al ser interrumpidos los servicios de consultas médicas y terapéuticas, se discontinuaron los procesos de abordajes y seguimientos de las personas autistas. De igual manera, el cierre de las unidades educativas y la adaptación a la modalidad de educación virtual, trajo dificultades en los niños/niñas autistas al cambiar su rutina escolar, para recibir clases en casa y ver a sus maestros y compañeros a través de una pantalla. En este trabajo se observó que ciertas familias no tenían acceso al internet (2,9%), o era deficiente (34%), lo que llevó al cuidador primario a tomar la decisión de no continuar con los estudios, o no conectarlos a clases y aceptar realizar tareas escolares

en casa asignadas por los maestros. Estas diferencias sociales como se observa en el estudio de Rueda et al (2021, 143) son un ejemplo de las situaciones de vulnerabilidad en la población de las familias de personas autistas.

En cuanto a los impactos en la salud producto de la pandemia, se observó que la mayor parte (77,1%), tuvo un familiar cercano positivo para Covid-19, de los cuales el 34,3%, necesitó hospitalización y en un 28,6% tuvo pérdidas de familiares cercanos. Esta enfermedad nueva para el mundo y altamente contagiosa, sin duda ha creado situaciones de desconcierto en diferentes familias, en el caso de los cuidadores de personas autistas, que además tiene que atender a otros miembros de la familia en caso de contagio con el virus, o acompañar en el proceso de hospitalización de algún familiar, o pasar por el proceso del duelo por pérdidas de familiares.

En este trabajo de investigación, los padres observaron que ciertas manifestaciones de los niños y niñas autistas presentes antes del confinamiento, se agudizaron durante el confinamiento, siendo más frecuente la irritabilidad, la ansiedad, los cuadros de ira, sin causa aparente, las estereotipias, la hipersensibilidad auditiva, el aumento de peso, el uso frecuente de la televisión, teléfonos o tablets y los problemas en el sueño. Estos resultados permiten analizar la repercusión ante el cambio inesperado de las rutinas en la vida cotidiana de los niños y niñas autistas por el confinamiento, como también se demuestra en el estudio de Amorim et al. (2020, 289) donde los padres de los niños y niñas autistas observaron un aumento en sus hijos durante el confinamiento de ansiedad, irritabilidad, obsesión, hostilidad e impulsividad, en comparación con un grupo control de niños y niñas.

Los casos de los niños y niñas con problemas del sueño encontrados en este estudio, llevó a los padres a usar medicamentos prescritos por especialistas para el manejo del sueño y de la conducta. Como expresa Bogdashina (2007, 56) en su libro acerca de que la hipersensibilidad puede conducir a una experiencia perturbadora a causa de estímulos sensoriales difíciles de identificar por otras personas. Para otros autores los problemas del sueño están relacionados con dificultades en la regulación de las emociones.(Türkoğlu et al. 2020, 1208). En la presente investigación se observa un aumento en el uso de medicamentos en comparación con el antes del confinamiento. En todo caso, se debe hacer un análisis cuidadoso sobre el uso de medicamentos antipsicóticos y sedantes para el manejo de las manifestaciones emocionales, sensoriales y conductuales que presentan los niños/niñas autistas y es preferible abordajes no farmacológicos.

Algo notable y agradable que describieron algunos cuidadores primarios, fue que sus hijos progresaron en obedecer órdenes, en comparación con el antes del confinamiento, y observaron mejorías de autonomía personal, en tareas de la casa de la vida diaria como en la higiene personal, bañarse solo, vestirse, cepillarse los dientes, ir al baño, arreglar su cuarto, su ropa, tender la cama, tener un horario para dormir, entre otras actividades. En algunos casos se observó progresos en tareas escolares como la escritura y el dibujo, así como en actividades deportivas y artísticas. Esto se debe en gran parte, al esfuerzo de los cuidadores por autogestionar herramientas para disminuir el impacto del confinamiento en sus niños, ya que la situación de pandemia creó nuevos escenarios para los padres, donde aumentaron sus roles, teniendo que adaptarse a los cambios en el ámbito laboral, de educación, y familiar.

En cuanto a los sistemas de apoyo con los que contaron la población de esta investigación durante el confinamiento, se pudo observar que el mayor porcentaje se obtuvo de apoyos familiares, de la pareja, amigos y asociación de padres. Estos tipos de apoyos informales proporcionan un acompañamiento en los cuidados de la persona autista, también ayudan en la parte emocional de los cuidadores y a obtener información como en el caso de las asociaciones de padres con sus experiencias vividas.

En el caso de los apoyos formales referentes a salud y educación con los que contó esta población, debido a la suspensión de los servicios presenciales de salud y de terapias por la pandemia, algunos cuidadores continuaron estos servicios mediante telemedicina o por llamadas telefónicas, recibiendo atenciones médicas y de psicólogos. En el caso de la asistencia en terapias de lenguaje y ocupacional que representó el 40%, los cuidadores informaron que el terapeuta realizaba el seguimiento del niño/niña brindando una orientación a la familia. Sin embargo, el 12% de la población manifestó, no haber contado con estos apoyos durante el confinamiento. Lo que concuerda con el estudio de Colizzi et al (2020) donde se observa las diferentes necesidades de apoyo sanitario a las familias de personas autistas durante la COVID-19, en dicho estudio cerca de la mitad de la población encuestada de padres y cuidadores personas autistas, percibieron la necesidad de atención médica durante el confinamiento.

En el ámbito educativo informaron los padres o cuidadores que el mayor apoyo se percibió en asignar tareas escolares a los niños, sin embargo, en ciertos casos manifestaron su malestar, porque no sentían la ayuda necesaria de parte de los docentes para que el niño/niña sienta interés en la nueva modalidad virtual. Por el contrario, los cuidadores sentían que aumentaban sus roles y sus niveles de estrés, al tener que culminar

las tareas en un periodo establecido de días. Un 17,24% de la población manifestó no haber tenido ningún apoyo en la educación durante el confinamiento, por lo que es evidente la necesidad de planes de contingencia que incluyan estrategias de inclusión educativa durante un confinamiento.

El objetivo principal de esta investigación era conocer cuáles son las estrategias empleadas por los cuidadores primarios de niños y niñas autistas para disminuir el impacto producto del confinamiento y lo que refleja los resultados de esta investigación es que, muchos de ellos tuvieron que improvisar herramientas que les sirva de ayuda para lograr que la situación de estrés y ansiedad del niño ante el encierro sea tolerable. Los resultados reflejan que las estrategias más utilizadas por los cuidadores primarios fueron: juegos al aire libre, ver películas en familia, baile, canto, realizar manualidades, dinámica con títeres, realizar videollamadas a familiares o amigos y sembrar o cuidar plantas. La mayor parte de las familias disponía de patio o áreas al aire libre, en donde se les hacía más factible, crear un ambiente agradable para el niño/niña. Así mismo los cuidadores emplearon estrategias para enseñarles a los niños/niñas los protocolos de bioseguridad para la prevención del virus entre las más utilizadas están el uso de pictogramas, de historias sociales, el uso de títeres, videos y tutoriales. Sin embargo, una gran parte de los cuidadores informaron no haber utilizado estas estrategias, sino que los niños/niñas aprendieron por imitación de sus hermanos u otros familiares, incluidos los mismos cuidadores. También se encontró casos donde el niño/niña no logró tolerar la mascarilla, y se le dificultaba el lavado frecuente de las manos y el uso de alcohol. Estos nuevos hábitos en las vidas cotidianas de las personas autistas condujeron a los cuidadores a la autogestión de estrategias para enfrentar los nuevos desafíos y mitigar los efectos del confinamiento.

Conclusiones y Recomendaciones

Sin duda la vida de los padres o cuidadores primarios de las personas autistas es compleja por los diferentes desafíos que tiene que afrontar en cada etapa de su desarrollo, buscando el bienestar de sus hijos. A lo largo de su vida aprenden a buscar las estrategias más adecuadas para ayudar a su hijo, no sin antes pasar por etapas de depresión, angustia, confusión, miedo y hasta de soledad. El desconocimiento del autismo por parte de la sociedad y en ocasiones de los familiares, así como la falta de apoyos sociales hace más difícil la vida de estas familias y conlleva a la necesidad de desempeñar diferentes roles que conducen a estrés y agotamiento físico y psicológico en los padres y o cuidadores.

Dicha situación se tornó más compleja en el contexto de pandemia donde se presentaron situaciones adversas para todas las familias a nivel mundial, con un impacto mayor en los grupos vulnerables. En el caso de las familias de las personas autistas los padres o cuidadores primarios debieron aumentar sus roles desempeñando funciones pedagógicas, laborales y de cuidado para los miembros de las familias. Sin embargo, la situación del teletrabajo les permitió estar más cerca de sus hijos y crear ambientes agradables para ellos, permitiendo un progreso en actividades de la vida diaria. Algo importante que se pudo notar de acuerdo a la información proporcionada por las madres fue como la interacción del padre con el hijo le ayudaba a un mejor desenvolvimiento en actividades de casa y escolares.

A menudo estas familias están expuestas a altos niveles de estrés, con más afectación en los cuidadores de la persona autista, siendo frecuentemente las madres, debido a esto, es importante analizar los apoyos con los que puedan contar, la capacidad de resiliencia de los cuidadores primarios está en directa relación con los diferentes apoyos percibidos: sociales, familiares, asociaciones, entre otros.

Por otra parte, existe una relación del estrés y el estado psicológico de los padres con el estado emocional y las manifestaciones de los niños/niñas autistas. Si bien, no se aplicó ningún instrumento de evaluación en la población para determinar las manifestaciones sensoriales, emocionales y conductuales de los niños y niñas autistas, sin embargo, en base a las experiencias de vida de estas familias durante el confinamiento, los cuidadores primarios observaron en sus hijos un aumento de algunas de las

manifestaciones como respuesta al cambio de rutina, con el incremento de la ansiedad, irritabilidad, y la dificultad en el manejo de las emociones, así como también un incremento en las estereotipias y un aumento del apetito en los niños y niñas con ganancia de peso.

Estas situaciones difíciles que se presentan con frecuencia en la vida cotidiana de estas familias, se agudizan ante un evento adverso e inesperado, como la situación actual. La pandemia del COVID-19, puso al mundo en una emergencia sanitaria, con pérdidas humanas, cambiando la vida cotidiana de las personas llegando a provocar una crisis mundial, con un impacto psicosocial en las diferentes familias, siendo más evidente en los grupos vulnerables con un impacto negativo en la salud, educación y en la parte económica y laboral. Debido a las medidas adoptadas por el estado para evitar los contagios del virus, se interrumpió los procesos de abordajes y acompañamiento de estas familias, hasta poder establecer un mecanismo de contingencia para suplir estos recursos a través de telemedicina, sin embargo, no se percibió este apoyo en todos los casos. De igual forma, en el ámbito educativo, las adaptaciones curriculares para la modalidad de educación virtual, el acceso a dispositivos y al internet, fueron algunos de los obstáculos que encontraron estas familias, sobre todo en las zonas rurales.

El acompañamiento que realizan los profesionales a las familias de las personas autistas, debe mantenerse durante toda la vida. Ante un estado de pandemia, dado el riesgo de contagio, las modalidades de telemedicina y educación virtual, son las mejores alternativas que nos ofrece la tecnología, sin embargo, este tipo de servicios, tienen que ser ofertados de manera equitativa, para suplir las necesidades de los grupos más vulnerables. Así mismo en el contexto escolar es importante la preparación de la familia en la atención integral educativa, considerando estrategias con las respectivas adaptaciones curriculares y las orientaciones didácticas para que las personas autistas puedan continuar con su educación, teniendo alternativas de aprendizajes con la debida coordinación de los maestros con los padres o cuidadores, generando espacios educativos que sean de interés para los niños y niñas autistas y de esta manera poder hablar de una verdadera educación inclusiva en épocas de pandemia.

Se debe utilizar diferentes recursos para crear estrategias que reestablezcan una nueva rutina en los niños/niñas, dependiendo de las habilidades, gustos y preferencias de cada uno de ellos, autogestionar lugares de recreación en familia, dentro de su hogar, con las debidas medidas de bioseguridad y con la guía o apoyo de los profesionales especializados.

La terapia farmacológica debe ser la menos recomendada, muchas de las manifestaciones que se incrementaron, fueron producto de los cambios repentinos de su vida cotidiana. Como se observa en esta investigación una reorganización en las rutinas de los niños y niñas autistas, logró mejorar las dificultades que se presentaron en los hogares producto del confinamiento, incluyendo situaciones actividades de recreación en familia, actividades artísticas y deportivas, tomando en consideración sus preferencias, así como una alimentación saludable que incluya colores, texturas y sabores de alimentos, que sea de agrado del niño/a.

Debido al contexto de pandemia, uno de los limitantes para esta investigación fue la dificultad para tener un acercamiento y una observación directa con los participantes, por lo que se tuvo que recurrir a las llamadas telefónica, que en ocasiones se presentaban interferencias por mala conectividad o se interrumpía la llamada.

Lista de referencias

- Aguaded, María, y Nora Almeida. 2016. "El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana". *Revista Chilena de Neuropsicología* 11 (2): 34-39.
- Aishworiya, Ramkumar, y Ying Qi Kang. 2021. "Including children with developmental disabilities in the equation during this COVID-19 pandemic". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (6): 2155-58.
- Ali, Shama, y Norah Frederickson. 2006. "Investigating the Evidence Base of Social Stories". *Educational Psychology in Practice* 22 (4): 355-77. <https://doi.org/10.1080/02667360600999500>.
- Amorim, Rita, Sara Catarino, Pedro Miragaia, Cristina Ferreras, Víctor Viana, y Micaela Guardiano. 2020. "Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista". *Rev. Neurol. (Ed. impr.)* 71 (8): 285-91.
- Artigas, Josep, y Isabel Paula. 2012. "El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32 (115): 567-87.
- Asperger, Hans. 1943. *Die autistischen psychopathen im kindesalter*. Germany Na. Editorial.
- Association, American Psychiatric. 2014. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. American Psychiatric Pub.
- Ávila, Flavia, y Henry Soliz. 2006. "Impacto Psicosocial del autismo en la familia". *Gaceta Médica Boliviana* 29 (1): 21-27.
- Báez, M. F. 2015. "Autismo: ¿calidad de vida o patologización?". Ponencia presentada en las Jornadas de Investigadores. Secretaría de Investigación y Postgrado. Universidad Nacional Misiones, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales.
- Baron-Cohen, Simon. 2000. "Theory of mind and autism: A fifteen year review". *Understanding other minds: Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience* 2: 3-20.

- Barroso, Nicole, Lucybel Mendez, Paulo Graziano, y Daniel Bagner. 2018. "Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis". *Journal of Abnormal Child Psychology* 46 (3): 449-61.
- Bent, Stephen, Bushra Hossain, Yingtong Chen, Felicia Widjaja, Michael Breard, y Robert Hendren. 2020. "The experience of parents of children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: A qualitative analysis". *Research Square* 1: 1-13.
- Bogdashina, Olga. 2007. *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger: experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. España: Autismo Ávila.
- Carmenate, Iris, y Arnel Rodríguez. 2020. "Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19". *Multimed* 24 (3): 690-707.
- Colizzi, Marco, Elena Sironi, Federico Antonini, Marco Luigi, Chiara Bovo, y Leonardo Zocante. 2020. "Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey". *Brain Sciences* 10 (6): 341-54.
- Delgado, Juan, y Patricia Bazán. 2019. "Educational serious games as a service: Challenges and solutions". *Journal of Computer Science and Technology* 19 (01): 66-80.
- Demósthene, Yaíma, y Imilla Campo. 2020. "Educación y entorno familiar de las personas con trastorno del espectro de autismo ante la COVID-19". *Revista Científica Ciencia y Tecnología* 20 (27): 33-39.
- Echavarría, Luis, Diana Díaz, y Antonio Narzisi. 2020. "Trastorno del espectro autista: Pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (covid-19)". *Cuadernos de Neuropsicología* 14 (1): 35-41.
- Espada, José, Mireia Orgilés, José Piqueras, y Alexandra Morales. 2020. "Las buenas prácticas en la atención psicológica infanto-juvenil ante el COVID-19". *Clínica y Salud* 31 (2): 109-13.
- Estes, Annette, Jeffrey Munson, Geraldine Dawson, Elizabeth Koehler, Xiao-Hua Zhou, y Robert Abbott. 2009. "Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay". *Autism* 13 (4): 375-87.

- Farrugia, David. 2009. "Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder". *Sociology of Health & Illness* 31 (7): 1011-27.
- Frith, Uta, y Mary Mira. 1992. "Autism and Asperger syndrome". *Focus on Autistic Behavior* 7 (3): 13-15.
- Gallardo, Carmen del Pilar, María Caurcel, y Antonio Rodríguez. 2019. "Perspectiva actual sobre el uso de tecnologías de la información y la comunicación en personas con trastorno del espectro autista: Sistematización de experiencias". *Hamut'ay* 6 (3): 50-61.
- García, Anabel, y Ramón López. 2016 "La preparación de la familia del niño con Trastorno del Espectro Autista" *Educación y Salud* 14(2): 102-13.
- García, Anaid, Oliva Alpizar, y Gelacio Guzmán. 2019. "Autismo: revisión conceptual". *Boletín Científico De La Escuela Superior Atotonilco De Tula* 6 (11): 26-31.
- Garrido, Dunia, Gloria Carballo, Elena Ortega, y Rocío García. 2020. "Conducta adaptativa en niños con trastorno del espectro autista y su efecto sobre la calidad de vida familiar". *Revista de Neurología* 71 (4): 127-33.
- Grandin, Temple. 2006. "Perspectives on Education from a Person on the Autism Spectrum". *Educational Horizons* 84 (4): 229-34.
- Hume, Kara, Victoria Waters, Jessica Steinbrenner, Yolanda Perkins, Becky Dees, Brianne Tomaszewski, Lindsay Rentschler, Susan Szendrey, Nancy McIntyre, y Mary White. 2020. "Supporting individuals with autism through uncertain times". Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill. Retrieved from: <https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through>
- Aguaded, María, and Nora Almeida. "El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana." *Revista chilena de neuropsicología*, 2016: 34-39.
- Aishworiya, Ramkumar, and Ying Qi Kang. "Including children with developmental disabilities in the equation during this COVID-19 pandemic." *Journal of autism and developmental disorders*, 2021: 2155-2158.
- American Psychiatric Association. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®*. Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®, 2014.
- Amorim, Rita, Sara Catarino, Pedro Miragaia, Cristina Ferreras, Víctor Viana, and Micaela Guardiano. "Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista." *Revista Neurol*, 2020: 285-291.

- Anders, Thomas, Ana Losif, A. J Schwichtenberg, Karen Tang, and Beth Goodlin. "Six-month sleep-wake organization and stability in preschool-age children with autism, developmental delay, and typical development." *Behavioral sleep medicine*, 2011: 92-106.
- Artigas, Josep, and Isabel Paula. "El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger." *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2012: 567-587.
- Asperger, Hans. *Die autistischen psychopathen im kindesalter*. Na. Editorial, 1943.
- Ávila, Flavia, and Henry Soliz. "Impacto Psicosocial del autismo en la familia." *Gaceta Médica Boliviana*, 2006: 21-27.
- Báez, M. F. *Autismo: ¿calidad de vida o patologización?* Universidad Nacional Misiones, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, 2015.
- Baron-Cohen, Simon. "Theory of mind and autism: A fifteen year review." *Understanding other minds: Perspectives from developmental cognitive neuroscience*, 2000: 3-20.
- Barroso, Nicole, Lucybel Mendez, Paul Graziano, and Daniel Bagner. "Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis." *Journal of abnormal child psychology*, 2018: 449-461.
- Bent, Stephen, Bushra Hossain, Yingtong Chen, Felicia Widjaja, Michael Breard, and Robert Hendren. "The experience of parents of children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: A qualitative analysis." *Research Square*, 2020: 1-13.
- Bogdashina, Olga. *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger: experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. España: Autismo Ávila, 2007.
- Breilh, Jaime. "La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)." *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 2013: 13-27.
- Carmenate, Iris, and Arnel Rodríguez. "Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19." *Multimed*, 2020: 690-707.
- Colizzi, Marco, Elena Sironi, Federico Antonini, Marco Luigi, Chiara Bovo, and Leonardo Zoccante. "Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey." *Brain sciences*, 2020: 341-354.
- Cotton, Sue, and Amanda Richdale. "Brief report: parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome." *Research in developmental disabilities*, 2006: 151-161.
- Delgado, Juan, and Patricia Bazán. "Educational serious games as a service: Challenges and solutions." *Journal of Computer Science and Technology*, 2019: 66-80.
- Demósthene, Yaíma, and Imilla Campo. "Educación y entorno familiar de las personas con trastorno del espectro de autismo ante la COVID-19." *Revista Científica Ciencia y Tecnología*, 2020: 33-39.
- Echavarría, Luis, Diana Díaz, and Antonio Narzisi. "Trastorno del espectro autista: Pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (covid-19)." *Cuadernos de Neuropsicología*, 2020: 35-41.

- Espada, José, Mireia Orgilés, José Piqueras, and Alexandra Morales. "Las buenas prácticas en la atención psicológica infanto-juvenil ante el COVID-19." *Clínica y Salud*, 2020: 109-113.
- Estes, Annette, Jeffrey Munson, Geraldine Dawson, Elizabeth Koehler, Xiao-Hua Zhou, and Robert Abbott. "Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay." *Autism*, 2009: 375-387.
- Farrugia, David. "Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder." *Sociology of Health & Illness*, 2009: 1011-1027.
- Frith, Uta, and Mary Mira. "Autism and Asperger syndrome." *Focus on Autistic Behavior*, 1992: 13-15.
- Gallardo, Carmen del Pilar, María Caurcel, and Antonio Rodríguez. "Perspectiva actual sobre el uso de tecnologías de la información y la comunicación en personas con trastorno del espectro autista: Sistematización de experiencias." *Hamut'ay*, 2019: 50-61.
- García, Anabel, and Ramón López. "La preparación de la familia del niño con Trastorno del Espectro Autista." *Educación y Salud*, 2016: 102-113.
- García, Anaid, Olivia Alpizar, and Gelacio Guzmán. "Autismo: revisión conceptual." *Boletín Científico De La Escuela Superior Atotonilco De Tula*, 2019: 26-31.
- Garrido, Dunia, Gloria Carballo, Elena Ortega, and Rocío García. "Conducta adaptativa en niños con trastorno del espectro autista y su efecto sobre la calidad de vida familiar." *Revista de Neurología*, 2020: 127-133.
- Goodlin, Beth, Stephanie Sitnick, Karen Tang, Jingyi Liu, and Thomas Anders. "The Children's Sleep Habits Questionnaire in toddlers and preschool children." *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 2008: 82-88.
- Grandin, Temple. "Perspectives on Education from a Person on the Autism Spectrum." *Educational Horizons*, 2006: 229-234.
- Hernández, Roberto, Carlos Fernández, and María del Pilar Batista. *Metodología de la investigación*. Quinta Edición. McGrawHill, 2010.
- Hume, Kara, et al. *Supporting individuals with autism through uncertain times*. Chapel Hill: University of North Carolina at Chapel Hill, 2020.
- Kanner, Leo. "Autistic disturbances of affective contact." *Nervous child*, 1943: 217-250.
- Lee, JX, VY Lee, and Fairuz Nazri Abd. "Parenting stress among Malaysian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD)." *Med & Health*, 2017: 42-55.
- León, Rocío. "Estrategias para controlar los efectos negativos del distanciamiento social por COVID-19 en niños con TEA." *Revista Digital Eos Perú*, 2020: 117-125.
- López, Alejandro, et al. "COVID-19: impactos en el medio ambiente y en el cumplimiento de los ODS en América Latina." *Desarrollo y Sociedad*, 2020: 104-132.
- López, Catalina, María de Lourdes Larrea, Jaime Breilh, and Ylonka Tillería. "La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana." *Ciencias de la salud*, 2020: 1-27.

- López, Isabel, and Gloria Valenzuela. "Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales." *Revista Médica Clínica Las Condes*, 2015: 42-51.
- Málaga, Ignacio, Raquel Blanco, Antonio Hedrera, Nelly Álvarez, Virginia Oreña, and Mónica Baeza. "Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista en niños en Estados Unidos, Europa Y España: coincidencias y discrepancias." *Revista Medicina*, 2019: 4-9.
- Manning, Janessa, Joseph Billian, Jill Matson, Colleen Allen, and Neelkamal Soares. "Perceptions of families of individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 crisis." *Journal of autism and developmental disorders*, 2020: 2920-2928.
- Martínez, María, and María Bilbao. "Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo." *Psychosocial Intervention*, 2008: 215-230.
- Ministerio de Salud Pública. *Prevalencia de los TEA Ecuador 2016*. Quito: Dirección Nacional de Discapacidades, 2016.
- Mira, Álvaro, Carmen Berenguer, Inmaculada Baixauli, Belén Roselló, and Ana Miranda. "Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional." *Medicina (Buenos Aires)*, 2019: 22-26.
- Molina, Pilar, Emiliano Montelongo, Julieta Capuano, and Carolina Resnik. "Tratamiento de niños autistas en cuarentena." *Universidad de Buenos Aires*, 2020.
- Narzisi, Antonio. "Handle the autism spectrum condition during coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children." *Brain Sciences. Multidisciplinary Digital Publishing Institute*, 2020: 1-4.
- OMS. "Trastornos del espectro autista." *Centro de Prensa. Organización Mundial de la Salud*, 2016.
- Organización Mundial de la Salud. *Coronavirus disease (COVID-19) outbreak situation*. 2020. <https://www.who.int/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>.
- Ortega, Francisco. "Deficiência, autismo e neurodiversidade." *Ciência & saúde coletiva*, 2009: 67-77.
- Palomino, Karla, Mayra Vargas, and Rosa Vaiz. "Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo." *Revista Enfermería Herediana*, 2014: 56-62.
- Pérez, Jesús, Ana Dorado, María Rodríguez, and Jorge López. "Resiliencia para la promoción de la salud en la crisis Covid-19 en España." *Revista de Ciencias Sociales*, 2020: 52-63.
- Porter, Gordon, and David Towell. "Promoviendo la educación inclusiva." *Inclusive Education Canadá y Centre for Inclusive Futures del Reino Unido*, 2017: 1-22.
- Riviere, Angel. "Desarrollo normal y Autismo." *Universidad Autónoma de Madrid*, 1997: 1-39.
- Riviere, Angel. "Interacción y símbolo en autistas." *Infancia y aprendizaje*, 1983: 3-25.
- Rodríguez, Elisa. "Atención a familias en los servicios para personas con transtornos del espectro autista." *Revista Educación y Futuro: Investigación aplicada y experiencias educativas*, 2006: 109-130.

- Rosato, Ana, et al. "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad." *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 2009: 87-105.
- Rueda, Cecilia, Margarita Cañadas, and Gerardo Echeita. "El proceso de confinamiento por la Covid-19 del alumnado con trastornos del espectro autista escolarizado en centros ordinarios: un análisis cualitativo del impacto sobre ellos, sus necesidades futuras y las de sus familias." *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2021: 141-161.
- Shama, Ali, and Norah Frederickson. "Investigating the Evidence Base of Social Stories." *Educational Psychology in Practice*, 2006: 355-377.
- Smith, Leann, Jan Greenberg, and Marsha Seltzer. "Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders." *Journal of autism and developmental disorders*, 2012: 1818-1826.
- Tendlarz, Silvia Elena. "Autismo: usos de los objetos tecnológicos y cuarentena." *Universidad de Buenos Aires*, 2020.
- Türkoğlu, Serhat, Halit Uçar, Fatih Çetin, Hasan Güler, and Muatafa Tezcan. "The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period." *Chronobiology international*, 2020: 1207-1213.
- Volkmar, Fred, Kasia Chawarska, and Ami Klin. "Autism in infancy and early childhood." *Revista Psychol*, 2005: 315-336.
- Wing, Lorna, and Judith Gould. "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification." *Journal of autism and developmental disorders*, 1979: 11-29.
- Hoyos, Jose. 2000. "Principios éticos de la investigación en seres humanos y en animales". *Medicina (Buenos Aires)* 60 (2): 255-58.
- Kanner, Leo. 1943. «Autistic disturbances of affective contact». *Nervous Child* 2 (3): 217-50
- Lee, Lee VY, y Fairuz Nazri AR. 2017. "Parenting stress among Malaysian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD)" *Med & Health* 12(7): 42-55.
- León, Rocío. 2020. "Estrategias para controlar los efectos negativos del distanciamiento social por COVID-19 en niños con TEA". *Revista Digital Eos Perú* 8 (2): 117-25.
- López, Alejandro, Carlos Chávez, María Vélez, Hernán Bejarano, Ariaster Chimeli, José Féres, Juan Robalino, Rodrigo Salcedo, Cesar Viteri. 2020. "COVID-19: impactos en el medio ambiente y en el cumplimiento de los ODS en América Latina". *Desarrollo y Sociedad*. 86: 104-132. doi: <https://doi.org/10.13043/DYS.86.4>
- López, Catalina, María de Lourdes Larrea, Jaime Breilh, y Ylonka Tillería. 2020. "La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana". *Ciencias de la Salud*, n.º 18: 1-27.

- López, Isabel, y Gloria Valenzuela. 2015. "Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales". *Revista Médica Clínica Las Condes* 26 (1): 42-51.
- Málaga, Ignacio, Raquel Blanco, Antonio Hedrera, Nelly Álvarez, Virginia Oreña, y Mónica Baeza. 2019. "Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista en niños en Estados Unidos, Europa Y España: coincidencias y discrepancias". *Revista Medicina* 79 (1): 4-9.
- Manning, Janessa, Joseph Billian, Jill Matson, Colleen Allen, y Neelkamal Soares. 2020. "Perceptions of families of individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 crisis". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51: 2920-28. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
- Martínez, María, y María Bilbao. 2008. "Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo". *Psychosocial Intervention* 17 (2): 215-30.
- Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Discapacidades. Prevalencia de los TEA Ecuador 2016. Quito; 2016.
- Mira, Álvaro, Carmen Berenguer, Inmaculada Baixauli, Belén Roselló, y Ana Miranda. 2019. "Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional" *Medicina (Buenos Aires)* 79(1): 22-26.
- Molina, Pilar, Emiliano Montelongo, Julieta Capuano, y Carolina Resnik. 2020. "Tratamiento de niños autistas en cuarentena". Ponencia presentada en el XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Narzisi, Antonio. 2020. "Handle the autism spectrum condition during coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children". *Brain Sciences*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute. 10 (4): 1-4. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020). Coronavirus disease (COVID-19) outbreak situation. <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Trastornos del espectro autista. Nota descriptiva. Centro de Prensa. Organización Mundial de la Salud; 2016.
- Ortega, Francisco. 2009. "Deficiência, autismo e neurodiversidade". *Ciência & Saúde Coletiva* 14: 67-77.

- Palomino, Karla, Mayra Vargas, y Rosa Vaiz. 2014. "Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo". *Revista Enfermería Herediana* 7 (2): 56-62.
- Pérez, Jesús, Ana Dorado, María Rodríguez, y Jorge López. 2020. "Resiliencia para la promoción de la salud en la crisis Covid-19 en España". *Revista de Ciencias Sociales* 26 (4): 52-63.
- Porter, G. L., y David Towell. 2017. "Promoviendo la educación inclusiva". *Inclusive Education Canadá y Centre for Inclusive Futures del Reino Unido*. 1-22.
- Rivière, Angel. 1983. "Interacción y símbolo en autistas". *Infancia y Aprendizaje* 6 (22): 3-25.
- Rivière, Angel. 1997. "Desarrollo normal y Autismo (1/2)". Universidad Autónoma de Madrid. 1-39.
- Rodríguez, Elisa. 2006. "Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista". *Educación y Futuro: Revista de Investigación Aplicada y Experiencias Educativas* 14: 109-30.
- Rosato, Ana, Alfonsina Angelino, María Almeida, César Angelino, Esteban Kippen, Candelaria Sánchez, Agustina Spadillero, Indiana Vallejos, Betina Zuttió, y Marcos Priolo. 2009. "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad". *Ciencia, Docencia y Tecnología* 20 (39): 87-105.
- Rueda, Cecilia, Margarita Cañadas, y Gerardo Echeita. 2021. "El proceso de confinamiento por la Covid-19 del alumnado con trastornos del espectro autista escolarizado en centros ordinarios: un análisis cualitativo del impacto sobre ellos, sus necesidades futuras y las de sus familias". *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 52(1): 141-61.
<https://doi.org/10.14201/scero202152e141161>
- Rutter, Michael, A. Bailey, y Catherine Lord. 2003. "SCQ". *The Social Communication Questionnaire*. Torrance, CA: Western Psychological Services. TEA Ediciones.
- Smith, Leann, Jan Greenberg, y Marsha Seltzer. 2012. "Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42 (9): 1818-26.
- Tendlarz, Silvia Elena. 2020. "Autismo: usos de los objetos tecnológicos y cuarentena". Ponencia presentada en el XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. II Encuentro de Investigación de

Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología- Universidad de Buenos Aires.

Türkoğlu, Serhat, Halit Uçar, Fatih Çetin, Hasan Güler, y Muatafa Tezcan. 2020. "The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period". *Chronobiology International* 37 (8): 1207-13.

Volkmar, Fred, Kasia Chawarska, y Ami Klin. 2005. "Autism in infancy and early childhood". *Annu. Rev. Psychol.* 56: 315-36.

Wing, Lorna, y Judith Gould. 1979. "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 9 (1): 11-29.

Anexos

Anexo 1: Formatos de consentimientos o asentimientos informados

Documento de Consentimiento Informado para los padres y/o cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de Autismo en edades comprendidas entre 2 a 10 años que son miembros de la Asociación “Un Lugar Para Tus Sueños” de la provincia de Manabí.

Investigador Principal: Miriam Aracely Franco Chávez.

Universidad Andina Simón Bolívar.

Propuesta: Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios de niños y niñas autistas durante la pandemia COVID 19.

Información

Introducción.

Soy Miriam Aracely Franco Chávez, estudiante de la maestría en Trastornos del desarrollo infantil, mención Autismo de la Universidad Andina Simón Bolívar, sede en Ecuador. Estoy realizando una investigación sobre las estrategias que los padres o cuidadores han utilizado para reducir el impacto de la pandemia en los niños y niñas con diagnóstico de Autismo.

Propósito.

Las familias en cuyos miembros hay personas autistas se enfrentan a muchas dificultades en su diario vivir. Estas dificultades aumentaron por los cambios inesperados en la vida de cada familia debido al confinamiento por la pandemia. En esta investigación se quiere conocer cuáles han sido los principales problemas o dificultades en lo social y psicológico, que han tenido los niños y niñas autistas y sus familias durante el confinamiento por la COVID-19, además conocer las diferentes ayudas o apoyos con los que han podido contar durante la pandemia y cual han sido las estrategias que han utilizado para disminuir el impacto de la pandemia en sus familias.

Procedimiento.

Se realizará una entrevista abierta con el fin de conocer la situación del ambiente familiar durante la pandemia y las diferentes dificultades que se han presentado incluyendo el acceso a servicios educativos y de salud. Esta entrevista tendrá una duración máxima de una hora y será grabada y transcrita en su integralidad con el fin de realizar el análisis de la información, manteniendo la confidencialidad. Esta información servirá para el diseño de una encuesta dirigida a padres que tengan hijos que estén dentro del Espectro Autista, que servirá como instrumento para levantar información sobre las principales dificultades que han enfrentado las familias durante el confinamiento, así como las estrategias que han utilizado para afrontar estas dificultades.

Selección de participantes.

Estoy realizando la invitación a padres y madres de niños y niñas entre 2-10 años de edad, que tenga diagnóstico de autismo y que sean miembros de la Asociación “Un Lugar Para Tus Sueños”.

Participación Voluntaria.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Si elige participar o no, continuará siendo miembro y beneficiario de la Asociación, sin ningún cambio. Puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aún cuando haya aceptado antes.

Beneficios.

Participando en esta investigación podrá tener el beneficio de recibir ciertas recomendaciones que pueden servir de ayuda para usted y su familia durante el contexto de la pandemia. Además, con su participación, usted contribuirá al trabajo que está desarrollando la Asociación, para que las familias cuenten con los apoyos sociales que requieren, así como a la sensibilización y concientización de la comunidad sobre las necesidades de las familias que tienen hijos/as que están dentro del Espectro Autista.

Incentivos.

No existen incentivos de tipo material o económico por la participación.

Confidencialidad.

En ningún momento se compartirá la identidad de los participantes de la investigación. Toda la información personal será mantenida en estricta confidencialidad, sin revelar datos que le identifiquen.

Compartiendo los resultados.

El conocimiento que se obtenga de esta investigación se compartirá con usted. No se compartirá información confidencial. Se realizarán pequeños encuentros vía Zoom con los miembros de la Asociación para compartir las diferentes recomendaciones que puedan servir de ayuda para otras familias.

Derecho a negarse o retirarse.

Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no le afectara de ninguna forma como miembro de la Asociación. Tendrá los mismos beneficios que los otros miembros. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee, sin perder sus derechos como miembro de la Asociación.

A quien contactar.

Si tiene alguna pregunta puede hacerla ahora o más tarde, incluso luego de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactarme al 0969981555, correo electrónico: aracell77@hotmail.com. Soy Miriam Aracely Franco Chávez.

Formulario de Consentimiento

He sido invitado a participar en la investigación sobre las Estrategias de acompañamiento de los cuidadores primarios de niños y niñas autistas durante la pandemia COVID 19. Entiendo que se me realizará una entrevista que será gravada para el posterior análisis de los resultados obtenidos. Sé que talvez no haya beneficio para mi persona. Se me ha proporcionado el nombre del investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre, número de teléfono o correo electrónico.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera como miembro de la Asociación.

Nombre del Participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____ (Día, mes y año)

Si es analfabeto. (Un testigo que sepa leer y escribir debe firmar)

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo _____ Y huella dactilar del participante

Firma del testigo _____

Fecha _____ (Día, mes y año)

Anexo 2: Guion de entrevista

Entrevista semiestructurada a las madres, padres o cuidadores de los niños y niñas autistas de 2 a 10 años de edad, de la asociación “un lugar para tus sueños de la provincia de Manabí”.

Fecha: _____

Nombre _____ del _____ entrevistado(a):

Edad del entrevistado (a): _____

Parentesco con el niño/niña: _____

Nivel de educación: _____

Edad del niño/niña: _____

Fecha de nacimiento del niño/niña: _____

Dirección: _____

Objetivo: Analizar las estrategias de acompañamiento que utilizan los cuidadores primarios de los niños y niñas autistas para disminuir los efectos producidos por el confinamiento durante la pandemia del COVID-19.

1. ¿Cómo ha pasado ha pasado? ¿Cómo ha estado de salud usted y su familia?
2. ¿Ha recibido la vacuna? ¿Su esposo se ha vacunado, el resto de la familia se ha vacunado?
3. ¿Cuántas personas viven en su casa? Edad de los niños, del esposo y del cuidador si no fueran los padres.
4. ¿Quién representa el sustento económico en su hogar? ¿En que trabaja? ¿Hubo cambios en la modalidad del trabajo, en el salario?
5. ¿Ud. trabaja? ¿Hubo cambio en su situación laboral por el confinamiento?
6. En cuanto a la situación económica y laboral. ¿Hubo algún impacto que les haya afectado a la familia?
7. ¿Dispone de vivienda propia? ¿Cómo es su vivienda, cuantos cuartos tiene, dispone de espacio al aire libre o patio?
8. ¿En cuanto al entorno familiar? ¿Cuáles han sido los principales problemas o dificultades que se le han presentado durante el confinamiento por la pandemia COVID-19?

9. ¿Cómo está su estado de ánimo en los actuales momentos y como estaba al inicio del confinamiento?
10. ¿Cómo estaba su niño/niña antes del confinamiento? ¿Y cómo ha estado durante el confinamiento? ¿Cómo reacciono al cambio de actividades diarias al que estaba acostumbrado?
11. ¿Cómo hizo para que su niño/niña logre comprender el encierro y las medidas de cuidado para prevenir el COVID? (el uso de mascarilla, el lavado frecuente de las manos, el distanciamiento físico) (el encierro como tal)
12. ¿Cómo era el día del niño antes de la pandemia y como es ahora? ¿Cuáles han sido las manifestaciones más frecuentes que ha presentado?
13. ¿Qué tiempo pasa usted y que tiempo pasa el papa con el niño?
14. ¿Cómo hace cuando el niño se pone ansioso o irritable? ¿Cómo lo calma?
15. ¿Cómo está durmiendo, ha tenido algún cambio en comparación como dormía antes de la pandemia?
16. ¿Utiliza algún medicamento su niño/niña y para que lo utiliza?
17. ¿Qué habilidades ha desarrollado el niño(a) durante el confinamiento? (En las actividades de la vida diaria, en el ámbito escolar, en la autonomía, etc.)
18. ¿Qué habilidades desarrolladas del niño(a) las ha perdido durante el confinamiento?
19. ¿Dispone de internet antes o durante la pandemia?
20. ¿Cómo le fue con el acceso a las tecnologías y el uso de los dispositivos electrónicos?
21. ¿Cómo está su niño(a) con las clases virtuales? ¿La escuela es fiscal o particular? ¿Con que frecuencia se conecta en la semana y cuantas horas en el día? ¿Tolera toda la jornada escolar?
22. ¿Le asigna la maestra tareas para la casa? ¿Necesita ayuda para realizarlas?
23. ¿Tiene adaptación en las clases o en las tareas de acuerdo a sus capacidades?
24. ¿Al inicio de la pandemia tuvo dificultad para habituarse a la nueva modalidad escolar?
25. ¿Realizaba alguna actividad extracurricular antes de la pandemia? ¿La mantuvo durante el confinamiento?
26. ¿A qué hora se levanta? ¿Cómo es su día? ¿Tiene alguna rutina establecida?

27. ¿Ha notado algún cambio en su alimentación durante el confinamiento? (¿aumento del apetito, preferencia por algún tipo de alimento, aumento en el número de las comidas durante el día, entre otros?)
28. ¿Con que sistemas de apoyo cuenta en los actuales momentos? (servicios de salud, apoyos terapéuticos, comunitarios, familiares, económicos, etc.) ¿Cómo le ha ido en las terapias?
29. ¿Cómo ha sido el acceso a los servicios de salud tanto para usted, el niño y el resto de la familia?
30. ¿Pertenece alguna asociación de padres, ha recibido alguna ayuda de parte de la asociación?
31. ¿Cuál ha sido la mayor dificultad que se le ha presentado a Usted y ha su familia durante la pandemia?
32. ¿Ha presentado usted agotamiento físico y psicológico durante la pandemia, estrés o depresión? Como era antes de la pandemia, al inicio y ahora.
33. ¿Cuál considera que han sido el mayor desafío o los desafíos que ha tenido que enfrentar durante la pandemia?
34. ¿Algo más que me quisiera contar?

Anexo 3: Encuesta para padres, madres o cuidadores de niños y niñas autistas de la “asociación un lugar para tus sueños” en edades comprendidas entre 2 a 10 años.

Sección A: Consentimiento informado

Saludos, mi nombre es Miriam Aracely Franco Chávez, estudiante de la maestría de Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo del Área de Salud de la Universidad Andina Simón Bolívar, sede en Ecuador. Estoy realizando una investigación sobre las estrategias que los padres o cuidadores han utilizado para reducir el impacto de la pandemia en los niños y niñas con diagnóstico de Autismo. Además, en esta investigación se quiere conocer cuáles han sido los principales problemas o dificultades en lo social y psicológico, que han tenido los niños y niñas, así como sus familias durante el confinamiento por la COVID-19, y también poder conocer las diferentes ayudas o apoyos con los que han podido contar.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Se garantiza que el uso de la información obtenida es con fines científicos, en ningún momento se compartirá la identidad de los participantes de la investigación. Toda la información personal será mantenida en estricta confidencialidad, sin revelar datos que le identifiquen. Si tiene alguna pregunta puede hacerla ahora o más tarde, incluso luego de haberse iniciado el llenado de la encuesta. Puede contactarme al número de teléfono 0969981555, o al correo electrónico: aracell77@hotmail.com.

Acepto participar SI ___ NO ___

En primer lugar, le voy a solicitar responder a unas preguntas de tamizaje de autismo, posteriormente le voy a pedir alguna información sobre usted y su familia y finalmente le realizaré algunas preguntas relacionadas con la situación de su niño/a antes del confinamiento y durante el confinamiento. Recuerde que todos los datos personales se mantendrán en absoluta confidencialidad.

Sección B: Datos socio-económicos de la familia

Datos de la persona que responde a la encuesta:

Nombres y Apellidos _____

Número de teléfono: _____

Dirección de correo electrónico: _____

1. ¿Quién es el/la principal cuidador/a del/la niño/a?

Madre	
Padre	
Ambos progenitores por igual	
Otro familiar	
Otro no familiar	

En caso de otro familiar, especifique quién: _____

En caso de otro no familiar, especifique quién: _____

2. Número de hijos de la persona que responde a la encuesta

1 hijo	
2 hijos	
3 hijos	
4 hijos	
5 hijos	
Más de 5	

3. Parentesco con el/la niño/a de la persona que responde a la encuesta

Madre	
Padre	
Abuelo	
Abuela	
Otro	

En caso de otro. ¿Qué parentesco tiene con el/la niño/a?

4. Edad de la persona que responde a la encuesta

18 – 27 años	
28 – 37 años	
38 – 47 años	
48 años o más	

5. Estado civil de la persona que responde a la encuesta

Soltero (a)	
Casado (a)	
Unión libre	
Separado (a)	
Divorciado (a)	
Viudo (a)	

6. Identidad de género de la persona que responde a la encuesta

Masculino	
Femenino	
Otro	

7. Nivel de escolaridad de la persona que responde a la encuesta

Ninguno	
Primaria	
Secundaria	
Superior	
Otro	

8. La vivienda en la que habita es:

Propia	
Arrendada	
Prestada	
Compartida con otra(s) familia (s)	

9. Tipo de la vivienda

Casa / villa	
Departamento	
Cuarto	
Otra	

10. Número de cuartos utilizados para dormir

1 dormitorio	
2 dormitorios	
3 dormitorios	
4 dormitorios	
Más de cuatro dormitorios	

11. La vivienda tiene espacio al aire libre o patio

Si	
No	

12. Número de personas que habitan en la vivienda.

2-4	
4-6	
6-8	
8-10	
Más de 10	

13. ¿Qué tipo de familia se considera?

Biparental (papá, mamá e hijos)	
Monoparental (papá solo con hijos o mamá sola con hijos)	

Extensa (con abuelos, tíos, primos)	
Adoptiva	
Otras	

14. Región donde está ubicada la residencia

Ciudad y/o Cantón: _____

15. Área donde está ubicada la residencia.

Urbana	
Rural	

16. Grupo socioeconómico en que se ubica la familia

Alta	
Media Alta	
Media	
Media baja	
Baja	

17. Principal responsable de la manutención económica del hogar

Madre	
Padre	
Ambos progenitores por igual	
Otro familiar	
Otro no familiar	

En caso de otros especifique ¿Quién?

18. Situación laboral del responsable o de los responsables de la manutención económica del hogar durante el confinamiento.

Trabajo presencial en relación de dependencia.	
Teletrabajo en relación de dependencia.	
Semipresencial en relación de dependencia (presencial algunos días a la semana)	
Actividad económica independiente	
Negocio de economía informal	
Desempleo	
Otra modalidad	

19. ¿Ha causa de la pandemia, algún miembro que aportaba económicamente a la familia ha perdido el empleo?

Si	
No	

Quién, especifique: _____

20. A raíz de la pandemia ¿Cuál es la situación económica familiar actual?

Empeoró mucho	
Empeoró	
Se mantuvo igual	
Mejoro	
Mejoro mucho	

21. ¿Algún familiar cercano resultó positivo para COVID-19?

Si	
No	

Quién o quiénes, especifique: _____

22. ¿Ha habido hospitalizaciones de familiares cercanos por COVID-19?

Si	
No	

Quién o quiénes, especifique: _____

23. ¿Ha habido fallecimientos de familiares cercanos por COVID-19?

Si	
No	

Quién o quiénes, especifique: _____

24. ¿A qué servicios de salud ha acudido la familia durante el confinamiento?

Atención pública	
Atención privada	
Atención pública y privada	
Ninguna	

25. ¿Cómo calificaría el acceso que usted ha tenido a internet en su hogar?

Ninguno	
Deficiente	
Bueno	

26. ¿Qué accesos a dispositivos ha tenido para el trabajo en casa y la escolaridad virtual en el hogar?

Ninguno	
Insuficiente (1 teléfono o computadora para varias personas)	
Regular (2 dispositivos para varias personas)	
Suficiente (1 dispositivo para cada persona en el momento que lo requiere)	

A continuación, le voy a solicitar algunos datos sobre el niño/niña

Datos del/la niño/a

Nombre _____

27. Edad en años cumplidos del niño/a

2 años	
3 años	
4 años	
5 años	
6 años	
7 años	
8 años	
9 años	
10 años	

28. Fecha de nacimiento del niño/a (DD/MM/AA)

29. Sexo

Hombre	
Mujer	

30. ¿Tiene informe emitido por el especialista?

Si	
No	

31. ¿Qué especialista o institución hizo el diagnóstico? (escriba la especialidad o el nombre de la institución que le dio el diagnóstico)

32. ¿Cuál fue el diagnóstico?

33. ¿Dispone de carnet de discapacidad el niño/a?

Si	
No	

34. ¿El/la niño/niña es verbal? (habla)

Si	
No	

Datos de la escolaridad del niño/a

35. ¿El niño/a se encuentra matriculado y cursando sus estudios en alguna institución educativa?

Si	
No	

36. Tipo de institución

Fiscal	
Particular	
Fiscomisional	
Educación especial	
No aplica	

37. Nivel educativo en el que se encuentra

Preescolar	
Inicial	
Básica	

38. Grado en el que se encuentra

Inicial	
1ero grado	
2do grado	
3ro grado	
4to grado	
5to grado	
6to grado	
7mo grado	
No aplica	

39. ¿Con que frecuencia recibe las clases virtuales?

Todos los días	
1 vez a la semana	
2 veces por semana	
3 veces por semana	
Ningún día	
No aplica	

Sección C: Manifestaciones conductuales y/o sensoriales como consecuencia del confinamiento

A continuación, le voy a realizar preguntas sobre las manifestaciones conductuales y/o sensoriales del niño/niña antes del confinamiento y durante el confinamiento debido a la pandemia del Covid-19. Probablemente algunas de ellas ya estaban presentes antes y puede que se hayan intensificado durante el confinamiento. Sin embargo, probablemente hayan aparecido otras a raíz de la pandemia. Le preguntaré por la frecuencia de estas manifestaciones, en una escala de nunca, casi nunca, sí a veces, casi siempre o siempre.

Primero le voy a preguntar sobre las manifestaciones que estaban presentes antes del confinamiento.

	Indicadores	Opción de respuesta
--	-------------	---------------------

	Antes del confinamiento por la pandemia del Covid-19, el niño/ la niña...	Nunca	Casi nunca	Sí, a veces	Casi siempre	Siempre
40	Se irritaba con facilidad.					
41	Se lo veía ansioso/a					
42	Parecía deprimido/a					
43	Lloraba sin motivo aparente					
44	Presentaba cuadros de ira difíciles de controlar					
45	Cuando estaba enojado/a lanzaba los objetos que tenía cerca, golpeaba las paredes o las ventanas.					
46	Agredía o golpeaba a otras personas de la familia					
47	Obedecía órdenes.					
48	Pasaba mucho tiempo viendo televisión					
49	Pasaba mucho tiempo con el teléfono o la Tablet.					
50	Se auto agredía e incluso se producía lesiones					
51	Tiraba de sus cabellos o de sus pestañas hasta llegar arrancarlos.					
52	Se mordía las uñas.					
53	Tenía dificultades para conciliar el sueño					
54	Se despertaba frecuentemente en las noches.					
55	Presentaba estereotipias.					
56	Padecía de estreñimiento					
57	Le molestaban los sonidos fuertes					
58	No le gustaba que lo toquen o lo abrasen					
59	Prefería estar solo en su habitación					
60	Le gustaba pasar con algún objeto en sus manos que sea de su preferencia (piola, objeto con texturas, objeto con luces, etc.)					
61	Comía mucho					

62	Recibía algún tipo de medicamento para control de conducta					
63	Recibía algún tipo de medicamento para dormir					

Ahora le voy a preguntar, a partir del confinamiento por la pandemia de la Covid-19 qué manifestaciones se han presentado o acentuado.

	Indicadores	Opción de respuesta				
		Nunca	Casi nunca	Sí, a veces	Casi siempre	Siempre
	El niño/ la niña					
64	Se irrita con facilidad.					
65	Se lo ve ansioso/a					
66	Parece deprimido/a					
67	Llora sin motivo aparente					
68	Presenta cuadros de ira difíciles de controlar					
69	Cuando está enojado/a lanza los objetos que tiene cerca, golpea las paredes o las ventanas.					
70	Agrede o golpea a otras personas de la familia					
71	Obedece órdenes.					
72	Pasa mucho tiempo viendo televisión					
73	Pasa mucho tiempo con el teléfono o la Tablet.					
74	Se auto agrede e incluso se produce lesiones					
75	Tira de sus cabellos o de sus pestañas hasta llegar arrancarlos.					
76	Se muerde las uñas.					
77	Tiene dificultades para conciliar el sueño					
78	Se despierta frecuentemente en las noches.					
79	Presenta estereotipias.					
80	Padece de estreñimiento					
81	Le molestan los sonidos fuertes					

82	No le gusta que lo toquen o lo abrasen					
83	Prefiere estar solo en su habitación					
84	Le gusta pasar con algún objeto en sus manos que sea de su preferencia (piola, objeto con texturas, objeto con luces, etc.)					
85	Come mucho					
86	Recibe algún tipo de medicamento para control de conducta					
87	Recibe algún tipo de medicamento para dormir					

Sección D: Problemas psicosociales más frecuentes en los cuidadores durante el confinamiento.

Durante la etapa de confinamiento, ¿con qué frecuencia ha sentido usted como cuidador/a del/la niño/a algunas de las siguientes manifestaciones y situaciones:

	Indicadores	Opción de respuesta				
		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
88	Agotamiento físico					
89	Agotamiento psicológico.					
90	Estados de ansiedad.					
91	Irritabilidad					
92	Episodios de depresión.					
93	Estrés					
94	Problemas en el sueño					
95	Episodios de violencia, maltrato o agresión dentro de la familia.					
96	Sensación de impotencia.					
97	Sensación de desesperación					

Sección E: Sistema de apoyos sociales con los que ha contado la familia durante el confinamiento.

98 ¿Durante el confinamiento ha sentido apoyo para usted en situaciones de crisis o dificultad por parte de? Puede escoger más de una opción.

Pareja	
Familiares	
Docentes	
Profesionales de la Salud	
Amigos/as	
Institución donde trabaja	
Grupos religiosos	
Asociaciones de padres	
No he tenido apoyo	
Otros	

En caso de otros, especifique: _____

99 ¿En el ámbito escolar ha recibido apoyo para? Puede escoger más de una opción.

Las actividades escolares (adaptaciones curriculares, orientación del docente, recursos pedagógicos para el aprendizaje)	
Visitas de los docentes al hogar	
Conexiones adicionales con el docente fuera del horario escolar.	
Actividades virtuales de recreación	
Actividades deportivas virtuales	
Estrategias de enseñanza para los protocolos de prevención del virus.	
No ha recibido apoyo alguno.	
Otro tipo de apoyo	

En caso de otro, especifique: _____

100. En el ámbito del personal de salud y terapéutico, ha tenido acceso a recibir apoyo por parte de profesionales. Puede escoger más de una opción.

Médicos	
Psiquiatras	
Psicólogos	
Terapeuta de lenguaje	
Terapeuta ocupacional	
Ninguna	

Sección F: Estrategias utilizadas por los cuidadores primarios

¿Durante el confinamiento usted ha adoptado alguna de las siguientes estrategias para apoyar al/la niño/a en casa? Escoja todas las que considere que se aplican a su caso.

Estrategias recreativas

Indicadores	Opción de respuesta
-------------	---------------------

	Estrategias	Nunca (0)	Alguna vez en la semana (1-4 días)	A diario (5 días o más)
101	Juegos al aire libre			
102	Deportes en familia.			
103	Cocinar con el/la niño/a.			
104	Realizar manualidades con el/la niño/a.			
105	Tocar instrumentos musicales.			
106	Juegos de mesa			
107	Dinámica con títeres.			
108	Dinámica con baile.			
109	Cantar.			
110	Ver películas juntos en familia.			
111	Hacer videollamadas a familiares cercanos o amigos.			
112	Sembrar o cuidar de las plantas			
113	Artes marciales			
114	Yoga			
115	Ninguna.			
116	Otra. ¿Cuál?			

Otra estrategia: _____

Estrategias de apoyo para adopción de medidas de bioseguridad.

¿Usted adoptó algunas de las siguientes medidas para enseñarle al niño/niña las medidas de bioseguridad? Escoja todas las que considere

	Indicadores	Opción de respuesta		
		A diario	Alguna vez en la semana	Nunca
117	Uso de historias sociales			
118	Pictogramas			
119	Títeres			
120	Videos y tutoriales			
121	Otros			

En caso de otros, especifique: _____

122 ¿Considera usted que el niño/niña aprendió algo nuevo o a mejoró en las siguientes actividades durante el confinamiento? Escoja todas las que considere

Dibujar	
Pintar	
Escribir	
Tocar instrumentos musicales	

Actividades deportivas	
Actividades de autonomía en la higiene personal (cepillarse los dientes solo, bañarse solo, ir al baño solo, etc.)	
Autonomía para vestirse solo	
Comer sin ayuda	
Tener un horario para ir a dormir	
Mantener su dormitorio ordenado (sus juguetes, libros, arreglo de la cama)	
Ordenar o guardar su ropa	
Ninguna	
Otra	

En caso de otras, especifique: _____

123 ¿Hay algún comentario o sugerencia que desee realizar?

Gracias por su participación.