

ARTÍCULO ORIGINAL

REPERCUSIONES PSICOSOCIALES DE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN LAS MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA*

ASPECTOS DESTACADOS

1. La pandemia ha afectado en forma desproporcionada a las personas con autismo.
2. Las emociones y el comportamiento de los niños autistas fueron difíciles de manejar para las madres.
3. Las madres experimentaron sobrecarga física, emocional y psicológica.
4. La pandemia ha exacerbado la sensación de desprotección y soledad.

Olga Feitosa Braga Teixeira¹ 

Fabiana Lucena Rocha² 

José Wagner Martins da Silva¹ 

Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa¹ 

Karla Corrêa Lima Miranda¹ 

RESUMEN

Objetivo: comprender las repercusiones psicosociales de la pandemia de COVID-19 en las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista. **Método:** estudio cualitativo, con la participación de 22 madres. Los datos fueron recolectados de mayo a julio de 2022, en el interior de Paraíba, Brasil, mediante una Dinámica de Creatividad y Sensibilidad. El análisis se realizó siguiendo el marco teórico-analítico del análisis del discurso francés. **Resultados:** el miedo, la ansiedad, la angustia y las preocupaciones ocuparon un lugar central en el movimiento dialógico de las madres. Ante las exigencias y reconfiguraciones de la rutina, las madres sufrieron una sobrecarga física, emocional y psicológica que afectó su vida. La soledad se puede ver en la débil o nula red de apoyo que tuvieron durante la pandemia. **Conclusión:** el estudio puede contribuir a la reflexión sobre las repercusiones de la pandemia en la vida de las madres de niños con autismo y posibilitar el desarrollo de acciones que prioricen la salud mental que las ayuden a superar momentos de adversidad.

DESCRIPTORES: Pandemia; COVID-19; Madres; Trastorno del Espectro Autista; Impacto Psicosocial.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Teixeira OFB, Rocha FL, Silva JWM da, Pessoa VLM de P, Miranda KCL. Psychosocial repercussions of the COVID-19 pandemic for mothers of children with autism spectrum disorder. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited in "insert year, month, day"]; 29. Available in: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93582>.

¹Universidade Estadual do Ceará, Programa de Pós-graduação em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, Fortaleza, CE, Brasil.

²Universidade Federal de Campina Grande, Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras, Cajazeiras, PB, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Durante el período crítico del COVID-19, especialmente en 2020 y 2021, casi todo el planeta vivió una grave crisis sanitaria, social, económica y humanitaria, que puso a prueba a la especie humana en varias dimensiones¹. La enfermedad causada por el SARS-CoV-2 es considerada un fenómeno médico, debido a su etiología, y también social, que tuvo un efecto generalizado sobre la salud y el bienestar de los individuos²⁻³. Las medidas impuestas para contener la pandemia fueron responsables de múltiples cambios e interrupciones en diversos aspectos de la vida cotidiana, que generaron tensión, miedo, estrés y ansiedad⁴⁻⁵.

Al pensar en las particularidades de las personas con discapacidad, especialmente aquellas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), surgen reflexiones sobre cómo las afectó y las sigue afectando la pandemia⁶. La misma afectó de forma desproporcionada a dicha población y repercutió en el bienestar de las madres, dado que se interrumpieron abruptamente las posibilidades que favorecerían el desarrollo de sus hijos, lo que provocó daños en la vida, el comportamiento y la salud física y mental⁶⁻⁸.

Los factores psicosociales que atraviesan el distanciamiento social, como la separación de la familia, del entorno social y escolar, los cambios de rutina, generaron cambios emocionales y en el comportamiento en las personas con TEA, que fueron difíciles de manejar para las madres⁹⁻¹⁰, que ya enfrentaban una gran presión psicológica, física y emocional, y además debían conciliar diferentes funciones¹¹⁻¹². La sobrecarga que sufrieron durante la pandemia afectó la salud, las relaciones humanas y las prácticas sociales de dichas mujeres.

Cuando comenzó la pandemia, las madres tuvieron que lidiar con una situación desconocida y angustiante, que cambió los planes futuros e hizo inminente la posibilidad de morir, junto con el desafío diario de cuidar a un niño atípico, que no era tarea fácil.

Si bien la pandemia de COVID-19 y el aislamiento/distanciamiento social son temas que han sido ampliamente discutidos en revistas nacionales e internacionales en los últimos años, en ocasiones el foco se centró en aspectos clínico-asistenciales, y se relegaron las dimensiones sociocultural y psicológica, y el tema de las experiencias de las madres de niños/adolescentes con TEA ha sido poco estudiado.

Pensar y discutir cómo vivieron las madres dicho período puede aportar elementos para el desarrollo de intervenciones socioasistenciales dirigidas a mantener o mejorar la calidad de vida y la salud mental de esta población. Por lo tanto, el objetivo de la investigación fue comprender las repercusiones psicosociales de la pandemia de COVID-19 en las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista.

MÉTODO

Estudio cualitativo del tipo exploratorio-descriptivo, basado en los criterios consolidados para el informe de investigaciones cualitativas (COREQ)¹³. La investigación se realizó en una Asociación de Padres y Amigos de Personas Autistas, institución de referencia por su espíritu pionero y la relevancia del trabajo que desarrollan para las personas con TEA y sus familias, ubicada en el interior de Paraíba, Brasil.

Se utilizó la técnica de muestreo por conveniencia. El presidente de la Asociación les envió una invitación individual a las madres, después de que la aceptaron, se programaron las reuniones según la disponibilidad de las participantes. Cabe destacar que ninguna de las madres invitadas se negó a participar en la investigación.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: ser madre de un niño/adolescente con

TEA; tener 18 años de edad o más; haber participado en las actividades de la Asociación por un período superior a dos años, lo que incluye el período de la pandemia; contar con un esquema completo de vacunación contra el COVID-19. Fueron excluidas las que por algún motivo no asistieron a la asociación durante el período de recolección y quienes presentaron síntomas gripales.

Los datos se recolectaron en mayo y julio de 2022, hasta que se llegó al punto de saturación de datos¹⁴, a través de una Dinámica de Creatividad y Sensibilidad (DCS), mediante la Técnica de la Historieta (TH), una estrategia lúdica, en la que los sujetos tienen la posibilidad de expresarse sobre una situación real que experimentan en su vida cotidiana, a través de analogías con imágenes de revistas de historietas¹⁵. Se utilizaron las historietas de Mónica y sus Amigos, disponibles en PDF, impresas por la investigadora.

La Asociación destinó un espacio en su institución para el desarrollo del trabajo grupal y, para evitar sesgos, las instancias fueron conducidas por una sola investigadora. El ambiente se organizó para que las participantes se sintieran cómodas, con suficiente espacio para moverse y compartir experiencias desde una perspectiva dialógica; además, se instaló un sistema de grabación y filmación de reuniones.

Se dividió a las participantes en cuatro grupos en diferentes días, en dos grupos había cinco madres y en dos seis, en total hubo 22 participantes. Para realizar la técnica, las madres recibieron información sobre las etapas de la DCS. Luego, les dieron las historietas y les solicitaron que representaran, mediante una o más figuras de las revistas, aspectos relacionados con la siguiente frase orientadora: "La pandemia del COVID-19 representó para mí...". Posteriormente, las participantes hablaron sobre el periodo de la pandemia, haciendo referencia a la figura elegida. La aplicación de este método permitió el diálogo entre las madres, que duró en promedio 58 minutos.

Se realizó una prueba piloto con el presidente de la Asociación para adaptar el instrumento, que luego fue descartada. Los datos que surgieron de la DCS fueron grabados, transcritos completamente y puestos a disposición de las participantes, para que evalúen la conformidad de los discursos, y aumentar la confiabilidad del material.

El análisis del material empírico se realizó siguiendo el marco teórico-analítico del Análisis del Discurso (AD) francés. Se partió de la superficie lingüística hacia el discurso, y se construyó el *corpus* discursivo: extractos discursivos extraídos de los testimonios de las madres y su relación con la figura de la historieta que eligieron. Luego del primer paso de análisis, se constituyó el objeto discursivo. Se realizaron varias lecturas del *corpus*, en un constante ir y venir entre la teoría y el análisis, para comprender los procesos de producción de significado. La lectura analítica del objeto discursivo señaló las pistas que indican los dispositivos analíticos que constituyen el discurso de los sujetos¹⁶. Se relacionaron las formaciones discursivas, mediante la identificación de procesos parafrásticos, polisémicos y metafóricos, analizando los enunciados que caracterizaron los discursos de los sujetos en función de: la posición ideológica, su relación con otros discursos, redes de filiaciones históricas e interdiscurso.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con dictamen N° 5.248.572. Para identificar el discurso de las participantes y al mismo tiempo preservar el anonimato y la confidencialidad de la información se utilizó la letra M, de madre, seguida del número ordinal (M1, M2, ..., M22).

RESULTADOS

El dispositivo analítico se creó a partir de los testimonios de las madres sobre las repercusiones que tuvo la pandemia de COVID-19 en sus vidas, la interpretación de los investigadores, el marco teórico y las condiciones de producción del discurso. Se

organizaron dos formaciones discursivas: Realidad de las madres de niños con TEA durante la pandemia de COVID-19 y Desprotección de las madres: falta de una red de apoyo.

Para el AD es importante la relación entre texto e historia, las marcas de las transformaciones sociales y humanas que construyen significado con el tiempo. Por ende, el presente análisis considera el lugar discursivo de 22 mujeres que hablaron desde un lugar específico, el de madre de un niño con TEA y, por eso, sus testimonios están llenos de regularidades o claves lingüísticas, propias de ese lugar sociedad desde el que se produce la enunciación.

El rango etario de las participantes osciló entre 22 y 72 años con una media de 39. Poco más de la mitad (63%) está casada o tiene unión estable. En cuanto a educación, el 59% completó la secundaria; el 82% tiene un ingreso familiar máximo de dos salarios mínimos; y el 59% no tiene relación laboral, se dedica exclusivamente al cuidado de sus hijos(as) y del hogar.

Realidad de las madres de niños con TEA durante la pandemia de COVID-19

En el trabajo de análisis escuchamos los testimonios de las madres sobre las situaciones que atravesaron durante la pandemia, el drama que vivieron y el significado de esa experiencia.

El contacto directo con la posibilidad de morir, la presencia del sufrimiento, la sorpresa ante las circunstancias, la angustia y la impotencia al no poder cambiar la nueva situación y sus límites ante lo que estaba por venir, conformó un discurso que aparece complejo y que establece una ruptura con la cotidianidad existencial que vivían hasta ese momento.

Los testimonios indican que el miedo, la ansiedad, la angustia y las preocupaciones ocuparon un lugar central en el movimiento dialógico de las madres, y generaron consecuencias negativas en la salud física, emocional y mental de las mismas. Esto se puede ver en los extractos discursivos a continuación:

Tenía tanto miedo... // miedo al virus, a la enfermedad, un miedo que me aterraba. (...) Falleció una tía con COVID, mire, fue un golpe enorme para nuestra familia. (M5)

Lo peor fue el miedo, ¿sabe? El miedo a contagiarme y contagiar a mis hijos y a mis padres. Tuvimos tantas pérdidas durante ese período (...) mi suegro y mi tía que fallecieron por COVID y también su maestra [refiriéndose a su hijo con TEA]. ¡Fue durísimo! Fue un momento difícil y lloré mucho. (M15)

Los sentimientos que experimentaron dichas mujeres durante la pandemia se representan en la Figura 01 que eligió una de las participantes.



Figura 1. Sentimientos de las madres relacionados con la pandemia de COVID-19. Fortaleza, CE, Brasil, 2022

Fuente: Sousa (2004)¹⁷

Señora, voy a elegir esta viñeta, porque soy yo. Tenía miedo de todo // Tenía miedo de morir, de que se murieran los chicos [refiriéndose a los niños con TEA], ¡mi psicología estaba destruida! Tengo mucho miedo de dejar a los niños... mis ataques de ansiedad solo son por miedo a la muerte, ¿crees que hay gente que los quiere [refiriéndose a niños con TEA]??? ¡Solo yo, señora! (M11)

La sobrecarga de estas mujeres durante la pandemia repercutió en diferentes aspectos de su vida, así lo expresaron en las declaraciones:

Siempre he estado sola para encargarme de muchas cosas y también de cuidar a los niños [refiriéndose a los hijos] // Me desespero por encargarme de todo. Y durante la pandemia fue aún peor // Fue un período de mucho sufrimiento // ¡Casi pierdo la cabeza, estaba loca! (M8)

Estaba muy estresada por tener que hacer todo sola. Es el peso, ¿sabe? Vivo una vida [llora] // sobrecargada (...) ¡porque estoy solo yo para hacer todo! Todo el peso recae sobre mí. (M13)

Las exigencias y responsabilidades excesivas, además de provocar la sensación de soledad, pueden generar consecuencias para la salud mental de estas mujeres. La figura 2 elegida por una de las participantes muestra el impacto de la pandemia en la salud mental.



Figura 2. Sobrecarga de las madres durante la pandemia de COVID-19 y las consecuencias para la salud mental. Fortaleza, CE, Brasil, 2022

Fuente: Sousa (2016)¹⁸

Estaba tan estresada que quería matar a alguien [risas]. Esta pequeña viñeta soy yo queriendo matar a la gente // De hecho, creo que estaba loca. [Nombre del hijo] estaba todo el tiempo en casa, entraba en crisis, lloraba y yo no sabía qué hacer. Me dividía entre los quehaceres domésticos, [nombre del hijo], el trabajo... // hubo un momento que ya no podía más, me sentía mal. ¡Fue doloroso! (M1)

El impacto en la salud mental de las mujeres se relacionó con la necesidad de equilibrar la vida profesional y personal, además de las tareas domésticas, las exigencias del cuidado de los niños, la limpieza rigurosa de todo y el miedo constante al contagio.

Hubo tres participantes que no eligieron ninguna viñeta y afirmaron que la pandemia no cambió sus vidas, sin embargo, en el discurso se observó un mayor sufrimiento y un cambio drástico en las rutinas, como se puede ver en una de las declaraciones:

Señora, no tengo vida. Nunca fui de salir, de tener amigos, entonces la pandemia no cambió nada // ya estaba aislada de todo y de todos. Entonces, dada la vida que tengo, no me resultó tan difícil (...) ahora miedo a la enfermedad, claro que tenía. (M19)

Desprotección de las madres: falta de una red de apoyo.

Una red de apoyo unida y fuerte es uno de los pilares importantes para las madres que tienen hijos con autismo. La pandemia aumentó esta necesidad, debido a la diversidad de roles que desempeñan las mujeres. Ante tantas exigencias y reconfiguraciones de la rutinaria, las madres se sentían sobrecargadas, necesitaban ayuda concreta con las actividades diarias y el cuidado de sus hijos.

La mayoría de las participantes no contaba con una red de apoyo, y quienes sí la tenían la consideraban pequeña y débil. Las madres hablaron de la soledad y la desprotección a la hora de cuidar a sus hijos(as) y de las consecuencias emocionales y mentales de este abandono. La falta de una red de apoyo es algo con lo que viven las madres desde que le diagnostican el trastorno a su hijo(a), como se observa:

Nunca tuve una red de apoyo, no fue solo por la pandemia. ¡Hay momentos en que se vuelve desesperante! Nunca tuve apoyo familiar para nada, así que todo siguió igual. (M10)

No tengo a nadie que me ayude // Mi familia no entiende, solo dicen que son rabieta, falta de mano dura, que antes eso no existía, que si le pegara a [nombre de la hija] ella se portaría bien // Solo me juzgan (...). (M22)

La sensación de soledad también se notó en la elección de las figuras, dado que ilustran a mujeres que están solas y/o acompañadas solamente por su hijo. Esto les genera un gran vacío emocional, las lleva al aislamiento, a la depresión y les genera una gran desestructuración emocional a esas madres, como se ve en la Figura 3.



Figura 3. Desprotección de las madres durante la pandemia de COVID-19. Fortaleza, CE, Brasil, 2022

Fuente: Sousa (2004)¹⁷

Mi red de apoyo es [cita su propio nombre cuatro veces] [risas]. Lo hago todo yo, siempre lo hice y claramente siempre lo haré (...). Mientras siga en pie, así será (...). (M2)

La importante presencia de pausas en los testimonios, de silencios y lágrimas deja claro la dificultad que tienen para definir el vacío sentimental y gestionar las cicatrices que provoca el abandono.

La ausencia del padre en el cuidado y la vida de madre/hijo aparece como otra situación de abandono y determina en gran medida la evolución emocional de la madre, tal como se identifica en los discursos:

Mi marido no pasa ni un minuto al día con [nombre de la hija]... ¿sabe qué es un repelente? Es como si ella tuviera un repelente y él no pudiera o no quisiera acercarse a ella. (...) ¡He sufrido mucho por esto, ahora ya no sufro más! (M2)

Su padre [refiriéndose a sus hijos] no nos cuida para nada. Él [exmarido] se fue, se volvió a casar y no nos llama ni siquiera para saber si estamos vivos. // Mire, trato de ser fuerte, pero estoy destruida emocionalmente (...) Mi día a día es pesado, no tengo vida, me siento frustrada [llora]. (M12)

Cuando se pone en palabras el abandono del padre es duro, doloroso y se convierte en un lastre que deteriora la existencia de la madre.

La similitud en el camino recorrido por cada una de las madres radica en la soledad y el aislamiento que padecen al enfrentar solas la condición de los niños con TEA o, en ocasiones, sólo con la ayuda de la familia materna, que está disponible para ayudar con las demandas del niño, como se puede ver a continuación:

¡No sé qué sería de mí si no fuera por mi familia! Desde el diagnóstico siempre han estado conmigo [llora]. La familia paterna nunca hizo nada por nosotros. Su mayor contribución fue cuestionar el diagnóstico del neuropediatra, porque creían que era producto de mi imaginación. (M15)

La figura 4, que eligió una de las participantes, destaca la importancia de la familia como apoyo no sólo durante la pandemia, sino durante toda su vida.



Figura 4. La familia materna como importante red de apoyo. Fortaleza, CE, Brasil, 2022

Fuente: Sousa (2009)¹⁹

Mi familia me ayuda mucho, me fortalece tenerlos cerca. Si no tuviera tanto apoyo ya me habría vuelto loca. No me veo sin mi familia, mi apoyo, mi red de apoyo. Si es difícil para mí teniéndolos a ellos, ¿imaginase si no los tuviera? Porque sé que soy una privilegiada, conozco a varias madres que no tienen ningún apoyo. Convivir con el autismo no es fácil con el apoyo familiar, imaginase sin. (M20)

DISCUSIÓN

La población mundial al atravesar la pandemia sufrió impactos psicosociales con diferentes niveles de intensidad y gravedad, pero se cree que la presencia de un niño con TEA agravó aún más la situación, debido a las dificultades que implica adaptarse a los cambios y alteraciones en la rutina que impuso la pandemia.

Los diferentes tipos de miedo que experimentaron las madres durante ese período quedaron registrados en los testimonios, en la memoria, que caracterizan la paráfrasis¹⁶. El miedo que experimentaron las participantes no surgió de la nada, fue construido socialmente, desencadenado por una situación de estrés permanente por la posibilidad de exposición al virus, la amenaza constante de enfermedad y la cercanía de la muerte.

El elevado número de casos y muertes, la información difundida por los medios de comunicación y la propagada de las redes sociales, la falta de tratamiento antiviral específico para la enfermedad y la información falsa sobre la efectividad de las vacunas contribuyeron a que se generalizara el miedo al COVID-19²⁰.

El gran miedo a la muerte que manifestó M11 relacionado con la percepción de los hijos son vulnerables a lo largo de su vida indica que hay un enunciado vinculado al efecto de repetibilidad, dado que hay formulaciones enunciadas que flotan en el interdiscurso²¹.

El AD usa la combinación de circunstancias sociales, históricas y culturales que influyen en la producción de un discurso determinado¹⁶. En este caso, cabe destacar que todas las participantes experimentaron de forma directa el contagio, ya sea porque se enfermaron ellas o personas cercanas, porque se agravó el estado de salud y/o perdieron a un familiar o persona conocida.

La pandemia se asoció con la pérdida en masa, tanto de vidas humanas como de rutinas, conexiones sociales cara a cara, y con la inestabilidad financiera. Los rápidos cambios en la vida cotidiana de la población, la necesidad de enfrentar un futuro extremadamente impredecible, además de tantos contagios y muertes, llevan a las personas a experimentar

sufrimiento extremo²².

Los testimonios relacionados con la sobrecarga de trabajo, la ansiedad y el estrés marcan el interdiscurso, definido como lo dicho antes, en otro lugar. La acumulación de tareas y múltiples funciones, y el reajuste emocional que sufrieron las madres de personas con TEA durante la pandemia, fueron intensas y les generaron una sobrecarga física, psicológica y emocional, que aumentaron sus niveles de estrés²³⁻²⁴.

Criar a un niño con algún tipo de discapacidad se asocia con un alto estrés parental en circunstancias normales, y los cambios drásticos en las rutinas familiares durante la pandemia de COVID-19 pueden haber aumentado el riesgo de que los padres experimenten mayores niveles de angustia psicológica²⁵.

Los discursos sobre la soledad y el aislamiento que padecen las madres ya han sido escritos y reescritos en otros contextos sociohistóricos, debido a las características propias del trastorno del hijo, es decir, están en el orden del interdiscurso que trabaja con lo que se repite; pero estos sentimientos se exacerbaban durante la pandemia.

La polisemia que se caracteriza por el proceso de desplazamiento, el corte en los procesos de significación, el error en el discurso²¹, se pudo observar en el testimonio que afirma que la pandemia no cambió su vida para nada. Esta afirmación refleja una posición de sumisión y nulidad en la vida de esa mujer, en la que la prioridad es siempre el otro. Al considerar la historicidad de estas madres y evaluar los significados en la interacción con el otro, muchas veces, en el orden del interdiscurso, se ve que se sienten anuladas por la sociedad, por la sobrecarga de cuidados y por el patriarcado.

El interdiscurso también se observó en los testimonios que evidencian la memoria discursiva sobre la falta de una red de apoyo y la soledad en el cuidado del hijo(a) que precede, mantiene y determina los enunciados que produce. La realidad es que, mirando profundamente, en general, la madre es el entorno, el universo donde se desarrolla la vida del niño.

A partir de una construcción sociocultural, las mujeres se ven a sí mismas como las principales responsables del cuidado de la familia. Incluso ante una intensa demanda de actividades, asumen el rol de cuidadoras, porque creen que la supervivencia de sus hijos depende de su dedicación, buscan condiciones para llevar a cabo ese cuidado solitario y solidario. Como es solitaria, esa búsqueda constituye una fuente de sufrimiento y estrés²⁶.

Dependiendo de las circunstancias que rodean el abandono, las madres se ven obligadas a asumir tareas, obligaciones o roles que no necesitarían y/o deberían realizar solas. Estos hechos se magnificaron durante la pandemia, aumentando la sobrecarga de la mujer y las enfermedades físicas y mentales.

A lo largo de los testimonios se observaron diferentes formas de abandono del padre. El padre física y psicológicamente ausente, que dejó sola a la madre con la crianza del(a) hijo(a), dejó de contribuir económicamente, de realizar las tareas domésticas y no se interesa por lo que le sucede al niño/madre; o, a pesar de estar "presente", abandonó emocionalmente a su esposa e hijo(a), y simplemente se limita a pagar las cuentas.

La presencia de discapacidad favorece el abandono por parte del progenitor y provoca que la figura de cuidado pase a ser la femenina -madre, abuela, tía- quien empieza a ser la única responsable de cuidar, preservar y asegurarse de que el niño alcance un desarrollo lo más cercano posible al esperado²⁷.

El apoyo del cónyuge y la calidad de la relación matrimonial son muy importantes para la madre en el proceso de lidiar con el estrés. Una buena relación conyugal y la relación entre el padre y el niño con TEA redujeron el estrés durante la pandemia y redujeron el riesgo de depresión de la madre, actuaron como amortiguador contra los factores de estrés relacionados con el cuidado de un niño con TEA²⁸.

El apoyo familiar es fundamental para el proceso de adaptación y desarrollo tanto del niño con TEA como de la madre, dado que se considera que la influencia positiva de los familiares sobre la madre y el niño le permite sentirse aceptada, apoyada y segura²⁷.

Una presencia importante de la familia materna que sirva de apoyo a estas mujeres y convivir con del trastorno autista les permite a las madres tener mayor resiliencia, incluso frente a contextos culturales y familiares adversos e inesperados, como el diagnóstico de discapacidad.

Cabe destacar que el contexto socioeconómico en el que se insertan las participantes del estudio puede influir en las percepciones, eso impide que los resultados se generalicen y se apliquen a otros escenarios, por lo que se considera una limitación de la presente investigación.

CONSIDERACIONES FINALES

El COVID-19 tuvo un fuerte impacto en la vida de las madres de niños con TEA. Se identificó que el miedo, el estrés, la ansiedad, la sobrecarga, la soledad y la desprotección fueron significativos en los testimonios de las madres, pero no surgieron solo durante el período que duró la pandemia. Esto es algo por lo que pasan las mujeres a lo largo de su vida, desde que diagnosticaron a su hijo, y se exacerbó durante dicho período.

Un aspecto importante que se debe considerar es encontrar una manera de prevenir/reducir la sensación de "falta de apoyo" y "desprotección" para reducir la sobrecarga de las madres. Contar con esa información ayudará a satisfacer mejor las necesidades de las madres de personas con TEA durante futuras emergencias de salud pública.

Los resultados presentados en este estudio pueden contribuir al área de la salud mental, posibilitando que se implementen acciones dentro de los programas de atención para la salud y apoyo social para madres de niños con TEA, que mejoren la calidad de vida de esta población.

Se sugiere que se realicen estudios en otros espacios, con diferentes contextos socioeconómicos y culturales, para suscitar nuevas discusiones e investigaciones sobre el tema. Sin embargo, se considera que el uso de la DCS y la técnica de la historieta, como estrategia de recolección de datos en la investigación cualitativa, hace que el estudio tenga potencial, dado que les permitió a las participantes reflexionar y expresar de manera grupal y espontánea lo que vivieron durante la pandemia a través del diálogo y la interacción.

REFERENCIAS

1. Lima NT, Buss PM, Paes-Sousa R. COVID-19 pandemic: a health and humanitarian crisis. *Cad. Saúde Pública*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar. 23]; 36(7). Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00177020>
2. Meral BF. Parental views of families of children with autism spectrum disorder and developmental disorders during the COVID 19 pandemic. *J Autism Dev Disord*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Jan. 14]; 15:1-13. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
3. Bozkus-Genc G, Sani-Bozkurt S. How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: perspectives and insights on the new normal. *Res Dev Disabil*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Jan. 14]; 124:104200. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104200>
4. Lugo-Marín J, Gisbert-Gustemps L, Setien-Ramos I, Espanol-Martín G, Ibanez-Jimenez P, Forner-Puntonet M, et al. COVID-19 pandemic effects in people with autism spectrum disorder and their caregivers:

- evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Res Autism Spectr Disord*. [Internet]. 2021 [cited 2022 Oct. 23]; 83:101757. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757>
5. Corbett BA, Muscatello RA, Klemencic ME, Schwartzman JM. The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Research*. [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan. 11]; 14(7):1496-1511. Available from: <https://doi.org/10.1002/aur.2521>
 6. Latzer IT, Leitner Y, Karnieli-Miller. O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*. [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan. 11]; 25(4):1047-1059. Available from: <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
 7. Bellomo TR, Prasada S, Munzerb T, Laventhala N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med*. [Internet]. 2020 [cited 2022 July 27]; 13(3):349-54. Available from: <https://doi.org/10.3233/PRM-200740>
 8. Dias AA, Santos IS, Abreu ARP. Children with autistic spectrum disorder in pandemic times: contexts of inclusion/exclusion in childhood education. *Zero-a-Seis*. [Internet]. 2021 [cited 2022 July 12]; 23:101-124. Available from: <https://doi.org/10.5007/1980-4512.2021.e79005>
 9. Alhuzimi T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Res Dev Disabil*. [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar. 14]; 108:103822. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
 10. Oswaldo Cruz Foundation (FIOCRUZ). Ministry of Health. Mental health and psychosocial care in the COVID-19 Pandemic. Children in the COVID-19 pandemic [Internet]. 2020 [cited 2023 July 30]. Available from: https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/05/crianc%CC%A7as_pandemia.pdf
 11. Liu JJ, BaoY, Huang X, Shi J, Lu L. Mental health considerations for children quarantined because of COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 14]; 4(5):347-49. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7118598/pdf/main.pdf>
 12. Smith BJ, Limb MH. How the COVID-19 pandemic is focusing attention on loneliness and social isolation. *Public Health Res Pract*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Jan. 14]; 30(2):3022008. Available from: <https://doi.org/10.17061/phrp3022008>
 13. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into brazilian portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul. Enferm*. [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug. 14]; 3(4). Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
 14. Minayo MCS. Sampling and saturation in qualitative research: consensus and controversies. *Qualitative research magazine*. [Internet]. 2017 [cited 2020 Aug. 12]; 5(7):01-12. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/315756131>
 15. Brito MJM, Caram CS, Moreira DA, Rezende LC, Cardoso CML, Caçador BS. Comic book technique as a methodological resource applied in nursing. *Rev. baiana enferm*. [Internet]. 2019 [cited 2020 Aug. 12]; 33:e29895. Available from: <https://doi.org/10.18471/rbe.v33.29895>
 16. Orlandi EP. Discourse analysis: principles and procedures. 12th ed. Campinas(SP): Pontes Editores; 2015. 100 p.
 17. Sousa M. A Turma da Mônica – vaccination is a gesture of love [Internet]. 2004 [cited 2022 Oct. 23]. Available from: https://sobep.org.br/wp-content/uploads/2019/07/monica_vacina-1.pdf
 18. Sousa M. A Turma da Mônica – A story that needs to end [Internet]. 2016 [cited 2022 Oct. 23]. Available from: <https://pdfslide.tips/documents/turma-da-monica-uma-historia-que-precisa-ter-fim-55bda2ab8ce14.html?page=1>
 19. Sousa M. A Turma da Mônica – Accessibility [Internet]. 2009 [cited 2022 Oct. 23]. Available from: https://Scianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/turma_da_monica/monica_acessibilidade.pdf

20. Lindemann IL, Simonetti AB, Amaral CP, Riffel RT, Simon TT, Stobbe JC, et al. Perception of fear of being infected by the new coronavirus. *J. bras. psiquiatr.* [Internet]. 2021 [cited 2020 Aug. 12]; 70(1). Available from: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000306>
21. Orlandi EP. *Discourse under analysis: subject, meaning and ideology*. 2nd ed. Campinas(SP): Pontes; 2012.
22. Crepaldi MA, Schmidt B, Noal DS, Bolze DAS, Gabarra LM. Terminality, death and grief in the COVID-19 Pandemic: emerging psychological demands and practical implications. *Estud. psicol.* [Internet]. 2020 [cited 2022 Sept. 21]; 37. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>
23. Panjwani AA, Bailey RL, Kelleher BL. COVID-19 and behaviors in children with autism spectrum disorder: Disparities by income and food security status. *Res Dev Disabil.* [Internet]. 2021 [cited 2022 Sept. 21]; 115:1040022021. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104002>
24. Riccioppo MRPL, Hueb MFD, Bellini M. My son is autistic: maternal perceptions and feelings. *Rev. SPAGESP.* [Internet]. 2021 [cited 2023 Mar. 21]; 22(2). Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011
25. Mazzoni N, Bentenuto A, Filosofi F, Tardivo A, Strathearn L, Zarei K, et al. Parenting a child with a neurodevelopmental disorder during the early stage of the COVID-19 Pandemic: quantitative and qualitative cross-cultural findings. *Int J Environ Res Public Health.* [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar. 21]; 20(1):499. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph20010499>
26. Neves ET, Cabral IE. Empowerment of women caregiver of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2008 [cited 2023 Feb. 04]; 17(3):552-60. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>
27. Pereira MGD. From dream to reality: the impact of disability in the family. *Psicologia.Pt.* [Internet]. 2019 [cited 2023 June 17]. Available from: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0473.pdf>
28. Gagat-Matuła A. Resilience and coping with stress and marital satisfaction of the parents of children with ASD during the COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Public Health.* [Internet]. 2022 [cited 2023 June 17]; 19(19):12372. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph191912372>.

PSYCHOSOCIAL REPERCUSSIONS OF THE COVID-19 PANDEMIC FOR MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER*

ABSTRACT:

Objective: to understand the psychosocial repercussions of the COVID-19 pandemic for mothers of children with Autism Spectrum Disorder. **Method:** a qualitative study, with participation of 22 mothers. The data were collected from May to July 2022 in the inland of Paraíba, Brazil, through the Dynamics of Creativity and Sensitivity. The analysis took place through the theoretical-analytical framework of French discourse analysis. **Results:** fear, anxiety, anguish and concerns assumed a central place in the mothers' dialogical movement. Faced with the demands and reconfigurations in the routine, there was physical, emotional and psychological overload, with repercussions on maternal life. Loneliness can be seen in the weak or non-existent support network during the pandemic. **Conclusion:** the study can support reflection on the repercussions of the pandemic on the lives of mothers of children with autism and enable the development of actions that prioritize mental health, helping them to overcome moments of adversity. **DESCRIPTORS:** Pandemic; COVID-19; Mothers; Autism Spectrum Disorder; Psychosocial Impact.

*Artículo extraído del proyecto de tesis doctoral "Narrativas de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista sobre a pandemia da COVID-19", Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil, 2023.

Recibido en: 14/08/2023

Aprobado en: 25/09/2023

Editor asociado: Dra. Claudia Palombo

Autor correspondiente:

Olga Feitosa Braga Teixeira

Universidade Federal de Campina Grande. Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras

Rua Sérgio Moreira de Figueiredo S/N – Casas Populares, Cajazeiras – PB CEP: 58900-000

E-mail: olgafeitosa@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Teixeira OFB, Rocha FL, Silva JWM da, Pessoa VLM de P, Miranda KCL**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Teixeira OFB, Rocha FL, Silva JWM da, Pessoa VLM de P, Miranda KCL**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Teixeira OFB**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).