

Repercusiones del COVID-19 para niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y sus familiares

Repercussões da COVID-19 para crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares

Repercussions of COVID-19 for children and adolescents with Autism Spectrum Disorder and their families

 Marcella Bellini¹,  Maria Regina Pontes Luz Riccioppo²,  Lucieny Almohalha³
 Martha Franco Diniz Hueb,  Larissa Gundes Toqueti³

Recibido: 22/09/2021 Aprobado: 19/07/2022 Publicado: 15/12/2022

Objetivo: verificar las repercusiones del aislamiento social en las familias con niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. **Método:** estudio cualitativo con seguimiento longitudinal, de carácter exploratorio-descriptivo, realizado en 2020, a partir de un cuestionario online semi-estructurado, realizado en tres fases. Los datos se interpretaron mediante un análisis de contenido temático. **Resultados:** la primera fase contó con 30 participantes, la segunda con 10 y la tercera con seis, con al menos un hijo diagnosticado de trastorno, todos de sexo masculino. Del análisis de contenido temático surgieron las siguientes categorías: “Retos de la maternidad atípica y COVID-19”; “TEA en tiempos de coronavirus: estrategias de (auto)regulación” y “Incertidumbres sobre el futuro”. **Conclusión:** en el actual contexto pandémico vivido, la rutina familiar de las personas autistas presentaba alteraciones con posibles perjuicios para la salud mental de todos los implicados en el cuidado. Estos resultados apuntan a la necesidad de formular estrategias que contemplen el bienestar y minimicen el impacto en el día a día de las personas.

Descriptores: Trastorno del Espectro Autista; COVID-19; Salud mental; Impacto psicosocial.

Objetivo: verificar a repercussão do isolamento social para famílias com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. **Método:** estudo qualitativo com seguimento longitudinal, de caráter exploratório-descriptivo, realizado em 2020, a partir de um questionário online semi-estructurado, realizado em três fases. Os dados foram interpretados pela análise de conteúdo temática. **Resultados:** a primeira fase contou com 30 participantes, a segunda com 10 e a terceira seis, tendo pelo menos um filho diagnosticado com o transtorno, todos do sexo masculino. A partir da análise de conteúdo temática, emergiram as seguintes categorias: “Desafios da maternidade atípica e a COVID-19”; “TEA em tempos de coronavírus: estratégias de (auto) regulação” e “Incertezas sobre o futuro”. **Conclusão:** no atual contexto pandêmico vivenciado, a rotina familiar de pessoas autistas apresentou alterações com possíveis prejuízos à saúde mental de todos os envolvidos no cuidado. Esses achados apontam a necessidade da formulação de estratégias que visem o bem-estar e minimizar os impactos no cotidiano familiar dessas pessoas.

Descriptores: Transtorno do Espectro Autista; COVID-19; Saúde mental; Impacto psicossocial.

Objective: to verify the repercussion of social isolation for families with children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. **Methods:** qualitative study with longitudinal follow-up, of an exploratory-descriptive nature, carried out in 2020, based on a semi-structured online questionnaire, carried out in three phases. Data were interpreted by thematic content analysis. **Results:** the first phase had 30 participants, the second with 10 and the third six, with at least one child diagnosed with the disorder, all male. From the thematic content analysis, the following categories emerged: “Challenges of atypical motherhood and COVID-19”; “ASD in times of coronavirus: (self) regulation strategies” AND “Uncertainties about the future”. **Conclusion:** in the current pandemic context experienced, the family routine of autistic people presented changes with possible damage to the mental health of all those involved in the care. These findings point to the need to formulate strategies aimed at well-being and minimizing impacts on these people's family routine.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder; COVID 19; Mental health; Psychosocial impact.

Autor Correspondiente: Marcella Bellini - marcellabellini@hotmail.com

1. Psicóloga, Uberaba/MG, Brasil.

2. Programa de Doctorado en Salud Pública de la Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP, Brasil.

3. Curso de pregrado en Terapia Ocupacional en la Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba/MG, Brasil.

4. Programa de Postgrado en Psicología en la UFTM, Uberaba/MG, Brasil.

INTRODUCCIÓN

La población mundial ha vivido momentos difíciles, especialmente en relación con la necesidad de aislamiento y distanciamiento social debido a la pandemia causada por el COVID-19. Lo que se ha observado es que las medidas de protección y prevención en un momento como éste han influido mucho en los aspectos psicosociales, que pueden superar la capacidad de afrontamiento de las personas en diferentes niveles de gravedad e intensidad. Las organizaciones de salud de todo el mundo recomiendan la estructuración de un amplio plan de atención con la inclusión de acciones en los niveles de apoyo complementarios integrados, que van desde las estrategias de intervención amplias con la población general, hasta garantizar la atención especializada para las personas con condiciones más graves¹.

Se entiende que los niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) han sido considerados como uno de los grupos más impactados, debido a las características clínicas que presentan los individuos del espectro, especialmente en los dominios relacionados con el lenguaje y las habilidades sociales y sensoriales, lo que puede repercutir en la dificultad para comprender la situación pandémica y adaptarse a los cambios, especialmente en el contexto de la rutina²⁻³. Así, las personas con TEA se han convertido en una población vulnerable que requiere una atención diferenciada en relación con las estrategias de prevención y control de COVID-19⁴. Teniendo en cuenta esto, en julio de 2020, se sancionó en Brasil la Ley Federal n.º 14.019, que dispensa el uso obligatorio de máscaras de protección respiratoria para las personas con TEA, según declaración médica⁵.

Debido a la rápida progresión de la contaminación por COVID-19 y al aumento exacerbado de la letalidad de la enfermedad en Brasil, la llamada “cuarentena” provocó el cierre de servicios considerados no esenciales en casi todo el país. Ante un escenario de interrupción de algunos servicios y seguimientos sistemáticos en salud, se han desarrollado alternativas como respuestas a la sociedad sobre nuevas formas de desarrollar el seguimiento terapéutico de los niños y adolescentes con TEA, de las cuales los servicios online se han convertido en una alternativa de cuidado⁶.

Sin embargo, las familias que tienen niños o adolescentes diagnosticados con TEA se enfrentan a sentimientos de temor ante las exigencias de esta nueva experiencia, ya que desencadena cambios en la familia debido a los ajustes y al seguimiento continuo, generando impactos en las relaciones familiares y en el reajuste de los roles de sus miembros⁷⁻⁹. Estos factores refuerzan la necesidad de desarrollar estrategias que garanticen el bienestar familiar de estas personas y que tengan como objetivo mitigar las consecuencias del aislamiento social¹⁰.

Las interacciones con otros niños se redujeron significativamente y las posibilidades de tener experiencias sistemáticas de construcción de otros conocimientos, acciones y valores se restringieron al entorno familiar para prácticamente todas las familias de Brasil y del mundo. El cambio brusco de rutinas para los niños en general, y especialmente para los niños con TEA, produce consecuencias en su forma de vivir y comportarse. Por lo tanto, las intervenciones multiprofesionales¹¹⁻¹² tienen como objetivo ampliar la capacidad de independencia del individuo con TEA y pasar a formar parte de su rutina, posibilitando adaptaciones a determinadas conductas y condiciones necesarias para su bienestar emocional, tratando de acercarlo a un mundo de relaciones humanas más significativas, ayudando a minimizar el sufrimiento del aislamiento y del alejamiento social.

Se observa que en el contexto actual que se vive a nivel mundial, la rutina de las familias ha sufrido cambios significativos capaces de generar graves daños en la salud mental de los padres o cuidadores de la persona autista, hecho que demuestra la importancia de vigilar el riesgo psicológico de estas familias que se encuentran en aislamiento domiciliario. En este sentido, este estudio pretende comprobar las repercusiones del aislamiento social para las familias con niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

MÉTODO

Este fue un estudio exploratorio-descriptivo, con un enfoque cualitativo realizado online con madres, padres y/o cuidadores de niños y adolescentes con TEA. La investigación cualitativa trabaja con el universo de los significados, los motivos, las aspiraciones, las creencias, los valores y las actitudes, lo que corresponde a un espacio más profundo de relaciones, procesos y fenómenos que no pueden ser cuantificados y reducidos a la operacionalización de variables¹³.

El marco temporal de la investigación fue un seguimiento longitudinal y prospectivo, realizado desde abril hasta octubre de 2020. La recogida de datos se dividió en tres fases: la primera tuvo lugar de abril a junio, la segunda entre los meses de julio y agosto y la tercera de septiembre a octubre. Las fases referidas fueron:

- *primera fase*: el conocimiento de la realidad socioeconómica de las familias antes de la pandemia, así como los sentimientos y emociones que impregnaban la realidad familiar en ese momento;
- *segunda fase*: proceso de adaptación a la nueva realidad y qué cambios fueron necesarios en la rutina familiar y terapéutica del niño o adolescente con TEA;

- *tercera fase*: cómo se organizaron las familias ante la realidad pandémica, así como los sentimientos y emociones que invadieron a los miembros de la familia, con sus pérdidas, duelos y dinámicas domésticas y terapéuticas.

Se invitó a los participantes a continuar con la investigación, y los que estaban interesados participaron en la siguiente fase.

Los datos se recogieron online, mediante un cuestionario semiestructurado, autoadministrado y a través de la plataforma Google Formulario. El instrumento contenía preguntas sobre los datos sociodemográficos de los participantes y las repercusiones del aislamiento social para los cuidadores principales y para sus niños y/o adolescentes.

Se adoptó el criterio de muestreo no probabilístico y, para la selección, se utilizó la técnica de Bola de Nieve, o *snowball*, que consiste en que los encuestados iniciales indican nuevos participantes, y éstos indican sucesivamente a otros¹⁴. La perspectiva de las indicaciones se produjo sólo hasta la primera fase, por lo que se consideró en la muestra final, los participantes de todas las fases.

Se invitó a los cuidadores principales a colaborar con el estudio a través de las redes sociales, como Instagram, Facebook, WhatsApp y correo electrónico, y tras la aceptación, se remitió el cuestionario autoadministrado, junto con una carta de invitación, que sustituyó al Término de Consentimiento Libre e Informado, en el sentido de la firma manual de los investigadores. Tras la lectura y el consentimiento electrónico, los cuidadores fueron dirigidos a las preguntas de la investigación.

Los criterios de inclusión fueron: madres, padres y/o cuidadores principales de niños o adolescentes con TEA y que aceptaran participar en todas las etapas de la investigación. Se excluyeron del estudio las madres, los padres y/o los cuidadores principales de niños o adolescentes con otras condiciones de salud, que no tenían acceso a Internet y a la plataforma de investigación, así como los que no respondieron al cuestionario en todas las fases.

Se utilizó el análisis de contenido temático, apoyado en la construcción de categorías, para la interpretación e integración de los datos¹⁵, que fueron analizados siguiendo las fases de preanálisis; exploración del material; tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos para que se pueda obtener a través de las respuestas, los núcleos de significado.

Los encuestados se identificaron con la letra "P" seguida de un número (de 1 en adelante) para garantizar la confidencialidad y el anonimato. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal do Triângulo Mineiro, bajo el CAAE: 31115220.4.0000.5154.

RESULTADOS

En la primera fase se consideraron 30 participantes, en la segunda 10 y en la tercera seis. A partir del análisis de la identificación sociodemográfica, se pudo observar que todos los participantes en las tres fases eran madres, con una edad media de 40 años (edad mínima de 34 y máxima de 57 años). En cuanto a la educación, dos participantes tenían una educación superior incompleta, una tenía una educación superior completa, dos tenían postgrado completo y una tenía postgrado incompleto.

En la tercera fase, se consideró la participación de seis madres, cinco de las cuales vivían en el Estado de Minas Gerais y una en el Estado de São Paulo. En cuanto a los ingresos, dos madres estaban empleadas por el sector público y dos por el sector privado; una madre era autónoma y otra trabajaba a tiempo completo en el cuidado de su hijo. Además, dos participantes recibieron la prestación de transferencia de efectivo de “ayuda de emergencia” concedida por el Gobierno Federal durante la pandemia.

Las madres tenían al menos un hijo diagnosticado con TEA, todos de sexo masculino, con edades comprendidas entre los tres y los 14 años. En cuanto al estado civil, cinco estaban casadas y una vivía en una pareja de hecho.

Debido a la pandemia, la dinámica familiar se vio alterada en muchos hogares, como el número de personas que empezaron a vivir juntas durante algún tiempo, debido al desempleo, o a la necesidad de compartir los ingresos, o aún, a que un miembro pertenezca al grupo de riesgo y, por tanto, requiera mayores cuidados. Dos familias tuvieron cambios en el número de personas que vivían en sus hogares.

La falta de redes de apoyo en este momento pandémico, especialmente de los profesionales que atienden a los niños/adolescentes con TEA fue reportada en las tres fases del estudio.

En cuanto al aislamiento social, algunas madres informaron de que lo hacían y que la razón principal estaba relacionada con las recomendaciones de las autoridades de salud y para evitar el contagio del virus. Sin embargo, cuando se les preguntó cuántas veces salían a la semana, respondieron que salían al menos un día a la semana, porque no todas trabajaban en casa (*home-office*).

Del análisis de los formularios de la encuesta online y de los informes de las participantes, surgieron tres categorías temáticas: “*Retos de la maternidad atípica y COVID-19*”; “*TEA en tiempos de coronavirus: estrategias de (auto)regulación*” y “*Incertidumbres sobre el futuro*”.

“Retos de la maternidad atípica y COVID-19”

Hubo informes de fatiga física y mental como resultado de la pandemia:

A veces cansancio. (P1)

Exceso de obligaciones. (P5)

También señalaron puntos positivos, como: poder seguir de cerca el desarrollo de sus hijos y pasar más tiempo con sus familias:

Más tiempo con los hijos. (P2)

Sí. Pasé más tiempo con mi familia. Aprendí a valorar esta interacción [...]. (P4)

Sí, disfrutar de mi hijo a tiempo completo y hacer actividades domésticas juntos. (P6)

“TEA en tiempos de coronavirus: estrategias de (auto)regulación”

Como resultado del aislamiento, las madres observaron que sus hijos presentaban cambios de comportamiento que les causaban angustia:

La ansiedad es nuestro mayor reto. (P1)

Ansiedad, inquietud. (P2)

Problemas de comportamiento, dificultad para aceptar las reglas. (P3)

Le cuesta aceptar el cambio de rutina y sufre por ello y yo sufro por verle sufrir. (P4)

Irritabilidad, desobediencia e hiperactividad. (P5)

Para minimizar estos impactos, se utilizaron las actividades diarias, los juegos y el diálogo como estrategias de afrontamiento:

Hablar mucho, dar atención, actividades, no ser demasiado estricta en la educación. (P2)

Yo intento jugar... actividades lúdicas. (P3)

Hablo, explico, inicio juegos para cambiar el enfoque. (P4)

He estado haciendo actividades con él, y siempre que tengo la oportunidad de utilizar algo de casa para enseñarle algo, no pierdo el tiempo. (P6)

Los niños y adolescentes también han creado mecanismos para autorregularse, según sus madres:

Correr, utilizando la pelota terapéutica, la manta y el chaleco. (P1)

Saltar y balancear las manos. (P3)

Escuchar música, utilizar la pelota terapéutica, sentarse en la pelota y balancearse o balancearse en el sofá. (P5)

Escuchar música, correr. (P6)

“Incertidumbres sobre el futuro”

En cuanto a las medidas de flexibilización, las madres mostraron su preocupación por el aumento de la contaminación del virus, pero que algunas actividades podrían reanudarse:

Desde el principio, la población ha descuidado su propia salud y la del prójimo, actúa como si la pandemia no existiera. (P2)

El aislamiento es importante pero no es posible, ya que muchas personas se quedan sin su medio de vida. Adaptar las actividades cotidianas a las normas de prevención contra el coronavirus es esencial [...] respetar los procedimientos de prevención como el uso de la mascarilla, el lavado de manos y mantener la distancia social (P4).

Creo que es necesario retomar algunas actividades, creo que en este momento el aislamiento debe ser opcional (P5).

Afloran otros sentimientos, como la inseguridad, la incertidumbre y el miedo a las expectativas de futuro:

Preocupación. (P1)

Espero cumplir mis planes, pero soy consciente de que nada será como antes. (P4)

Futuro incierto, inseguridad, (P6)

DISCUSIÓN

En relación a los niños y adolescentes con TEA, la sobrecarga y readaptación emocional de la familia fue intensa y, especialmente las madres, tuvieron sentimientos de inseguridad en relación al desarrollo del niño durante el aislamiento social, además de las preocupaciones relacionadas al riesgo de contagio del COVID-19, lo que generó más tensión física y psicológica, especialmente en el cuidado de sus hijos, llevando a mayores niveles de estrés familiar, además del sentimiento de falta de red de apoyo social¹⁶⁻²².

Con el COVID-19 y el periodo de cuarentena, la vida de todos se vio afectada. Además del miedo a la enfermedad y a la muerte, las consecuencias económicas y el estrés debido al aislamiento social, había factores asociados a los hijos, que hacían que los padres se sintieran cansados, tristes, angustiados y desanimados²³. Un estudio también ha destacado que la suspensión de la atención terapéutica presencial para el público infantil-juvenil conlleva dificultades relevantes para el desarrollo físico y emocional, ya que dependen de una compleja red de proveedores de servicios de salud²². Este punto se pudo observar en el trabajo presentado aquí en los informes de las madres cuando se les preguntó sobre el futuro.

Al pasar los niños más tiempo en el entorno doméstico, la demanda de cuidados por parte de las madres se hizo ininterrumpida, lo que duplicó sus horas de trabajo, un contexto que coincide con otro estudio⁶.

Entre las experiencias de sobrecarga se encuentra el cuidado casi exclusivo de los hijos por parte de la mujer (madre), abandonando su profesión para dedicarse exclusivamente a sus hijos. A las necesidades de atención en el caso de los niños y adolescentes con TEA, se suma el período de COVID ampliado por el cambio de rutina, la fragilidad en la familia y el apoyo social^{4,6,24-25}.

En cuanto a la falta de red de apoyo y de soporte profesional que traen las madres, algunas investigaciones están de acuerdo, como un proyecto realizado por una Universidad

Federal durante la pandemia que mantuvo conversaciones en línea con madres de niños con graves problemas psicológicos⁶. Esto se debe a que las madres también manifestaron la angustia de no tener ya acceso directo a los profesionales de la salud, dadas las necesidades de sus hijos. Además, la ruptura de la rutina escolar también tuvo un impacto en las relaciones familiares, ya que la escuela se considera una fuente de soporte y un lugar de apoyo⁶.

Todo este proceso de aislamiento social permitió a las madres tener una nueva mirada sobre sus hijos y la realidad que ambos comparten. El periodo más exclusivo en la cuarentena les permitió percibir muchas posibilidades de criar que tiene un niño⁶. Aun así, el mayor tiempo con los niños y la familia fue ilustrado por las madres como un punto positivo del aislamiento social. Este distanciamiento proporcionó una oportunidad de acercamiento entre los padres y los niños con TEA, lo que generó nuevas posibilidades interpersonales de desarrollo. A veces, las crisis crean posibilidades de profundizar en los vínculos afectivos²³.

La falta de asistencia que las familias sintieron por parte de los profesionales que acompañaban a sus hijos, les llevó a crear estrategias para ayudar a sus niños/adolescentes al notar una regresión en su desarrollo.

Con el aparato del hacer, las actividades desarrolladas por los terapeutas se ponen a disposición del individuo, para permitir: la estimulación, la integración (sensorial y social), la exploración, la preparación, la manipulación, la organización, la adecuación y la orientación¹². En otras palabras, las recomendaciones profesionales pueden ayudar a las familias a trazar estrategias de afrontamiento y minimizar los impactos del aislamiento social.

En cuanto a los niños, esta realidad les generaba sufrimiento, pues al estar aislados, se estresaban cada vez más ante la ruptura de la antigua rutina. Esto creó una nueva demanda para las madres que tuvieron que reinventar la vida cotidiana en el hogar recurriendo a otras estrategias de ocio que conectaran a los niños con lo lúdico. La presencia de patrones de interés limitados¹¹ y la dificultad para encajar en el mundo simbólico, características del TEA, hacen que el juego y las actividades sean monótonos. Por lo tanto, se desea que los cuidadores tengan tiempo para explorar las posibilidades de juego junto con sus hijos^{6,23}.

En una investigación con 47 familias españolas de niños y adolescentes con TEA, éstas también se beneficiaron de este tiempo extra con sus hijos e hijas y se dedicaron a enseñarles nuevas habilidades relacionadas con su autonomía, con las rutinas de cuidado de la casa y, con las habilidades sociales y la interacción comunicativa¹⁰.

La interrupción de las escuelas, la suspensión de los servicios de salud, la atención terapéutica y la ausencia de vínculos con otros miembros de la familia y amigos, además del miedo a una posible contaminación, provocaron la aparición de comportamientos inconstantes,

angustia y miedo, especialmente para las personas que requerían cuidados especiales, en particular las personas con TEA^{22,26}.

Hubo una falta de apoyo de las políticas públicas para satisfacer las necesidades de las familias de autistas. En este periodo, las familias tienen razón en sentirse angustiadas con la interrupción brusca del proceso de intervención, ya que muchas de las capacidades de los niños con TEA están todavía en proceso de aprendizaje y la falta de estimulación puede provocar retrocesos y retrasos en la adquisición de habilidades²⁶.

Los retos a los que se enfrentan las personas con TEA son muchos y abarcan una serie de procesos originados por el estrés debido a la falta de comprensión del momento actual que se vive, lo que puede llevar a situaciones de ansiedad y depresión²⁶. El hecho de que los participantes en la investigación también observaran que sus hijos estaban desregulados les hizo proponer y establecer otras formas de cuidado para ayudarles en los momentos de angustia y desregulación emocional.

En el punto álgido del aislamiento social, se produjeron cambios significativos en la vida de todas las personas, por lo que todos tuvieron que adaptarse a las nuevas condiciones de vida. En el caso de las personas con TEA, fue más complejo, ya que la mayoría de ellas se resistían a los cambios, lo que podía desencadenar cambios emocionales y conductuales²³.

Un estudio realizado con padres y tutores de niños con TEA consideró el contexto de la pandemia como un período de cambios, y restricciones, más desafiante y con exigencias de mayor compromiso que antes, además del aumento de las dificultades en el manejo de las actividades diarias, en el cual, uno de cada tres niños tuvo problemas de conducta más frecuentes o más intensos²⁷.

Otro estudio demostró que los padres percibían una mayor variabilidad en el estado de ánimo y la irritabilidad de sus hijos con TEA, con un aumento del miedo, la desmotivación e incluso las autolesiones; lo que podría estar relacionado con la intención de expresar las emociones o los cambios de humor, representando un factor de protección para las conductas disfuncionales⁴.

El proceso de adquisición de las capacidades de rendimiento de estos niños requiere un seguimiento directo e intensivo con la familia o los cuidadores, principalmente en lo que respecta a la rutina, los sentimientos y el aprendizaje. Por ello, es esencial que los niños y los miembros de la familia realicen un seguimiento específico para ayudarles en este proceso.

Por lo tanto, en un escenario de pandemia mundial, estas experiencias tienden a intensificarse, ya que las pocas fuentes de apoyo en el cuidado de los niños y adolescentes se han suspendido y, así, los familiares y cuidadores principales también se han visto afectados.

Por ello, son necesarias estrategias de cuidado que busquen apoyar las particularidades de estas familias²⁴.

Al abordar la infancia y la adolescencia, es deber de todos (Estado, comunidad y profesionales) asegurar la protección y el cuidado de la salud integral de estos sujetos. Es urgente reflexionar sobre cómo los diferentes contextos y actores pueden contribuir a garantizar estos derechos que, ante la pandemia, corren aún más riesgo de ser descuidados²⁴.

CONCLUSIÓN

La ausencia de políticas que garanticen la permanencia de la rutina terapéutica de atención a la salud mental de los niños y adolescentes con TEA y que no culminen con la pérdida de capacidades, especialmente durante el período escolar, parece no haber sido abordada desde el inicio de la pandemia hasta la fecha.

Las repercusiones encontradas en el estudio están relacionadas, sobre todo, con la rutina familiar de los autistas, ya que presentaron alteraciones que pueden generar daños en la salud mental de todos los involucrados en el cuidado. Los resultados de esta investigación sugieren que las actividades diarias, incluyendo las lúdicas, terapéuticas y de ocio adaptadas a la realidad de las familias que se encontraban en aislamiento social, fueron herramientas importantes para afrontar y resolver problemas y contemplar el contexto actual de los niños y adolescentes con TEA.

Las limitaciones de este estudio son que se llevó a cabo en una sola región, el sureste de Brasil, lo que no permite generalizar las percepciones y estrategias de afrontamiento en relación con el aislamiento social en otras partes del país. Además, se produjeron pérdidas significativas de participantes durante el estudio, ya que empezó con 30 y terminó con seis; es posible que la falta de conocimientos informáticos y de acceso a Internet haya influido.

El mundo postpandémico sufrirá cambios psicosociales, conductuales, culturales, ambientales y económicos, por lo que es necesario seguir investigando para entender cómo y cuáles serán las influencias en el desarrollo infantil y juvenil, la rutina y la estructura familiar y sus implicaciones para el futuro, especialmente en los niños y adolescentes con TEA.

REFERENCIAS

1. Fundação Oswaldo Cruz. Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: recomendações para gestores [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020 [citado el 19 jul 2021]; 8p. Disponible en: https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/cartilha_recomendacoes_gerais_06_04_0.pdf
2. Fernandes ADSA, Speranza M, Gasparini DA, Mazak MSR, Vitola BB, Souza TT. Intervenções informacionais como apoio às famílias de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante a pandemia da COVID-19: um relato de

- experiência. Revista Geminis [Internet]. 2020 set/dez [citado el 19 jul 2021]; 11(3):71-86. Disponible en:
<https://www.revistageminis.ufscar.br/index.php/geminis/article/view/562/396>
3. Houting J. Stepping out of isolation: autistic people and COVID-19. Autism Adulthood [Internet]. 2020 [citado el 18 jun 2021]; 2(2):103-5. DOI:
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh>
4. Renzo MD, Castelbianco FB, Vanadia E, Petrillo M, D'Errico S, Racinaro L, et al. Parent-reported behavioural changes in children with autism spectrum disorder during the COVID-19 lockdown in Italy. Continuity in Education [Internet]. 2020 [citado el 19 jun 2021]; 1(1):117-25. DOI: <https://doi.org/10.5334/cie.20>
5. Presidência da República (Brasil). Lei nº 14.019, de 02 de julho de 2020. Altera a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, para dispor sobre a obrigatoriedade do uso de máscaras de proteção individual para circulação em espaços públicos e privados acessíveis ao público, em vias públicas e em transportes públicos, sobre a adoção de medidas de assepsia de locais de acesso público, inclusive transportes públicos, e sobre a disponibilização de produtos saneantes aos usuários durante a vigência das medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente da pandemia da Covid-19 [Internet]. D.O.U., Brasília, DF, 8 set 2020 [citado el 13 jul 2022]. Disponible en:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L14019.htm
6. Andrade JLV, Nascimento ACM, Ponte AH, Barros BCC, Rodrigues MFN, Pires RL. “Água de chocalho” em rede: rodas de conversa online com famílias de crianças autistas durante a pandemia de COVID-19. Expr Ext. [Internet]. 2021 jan/abr [citado el 20 jun 2021]; 26(1):429-37. Disponible en:
<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/expressaextensao/article/view/19661/pdf>
7. Burtet KS, Godinho LBR. Envolvimento familiar na clínica do autismo. Revista CIPPUS – UNILASALLE [Internet]. 2017 nov [citado el 18 jul 2021]; 7(2): 30-44. Disponible en:
<https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Cippus/article/view/3263/2023>
8. Franco V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. Rev Latinoam Psicopatol Fundam. [Internet]. 2015 jun [citado el 18 jul 2021]; 18(2):204-20. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/rlpf/a/6bsNzbMHg8VFtVMFFrcDHGD/?lang=pt&format=pdf>
9. Pinto RNM, Torquat IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev Gaúch Enferm. [Internet]. 2016 [citado el 19 jun 2021]; 37(3):e61572. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
10. Mumbardó-Adam C, Barnet-López S, Balboni G. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. Res Dev Disabil. [Internet]. 2021 Mar [citado el 19 jun 2021]; 110:103860. DOI: [10.1016/j.ridd.2021.103860](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860)
11. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [citado el 13 jul 2022]. 86 p. Disponible en:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autism.o.pdf
12. Camargos Jr W. Intervenção precoce no autismo: guia multidisciplinar: de 0 a 4 anos. Belo Horizonte: Ed. Artesã; 2017. 200p.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec; 2014. 407p.
14. Costa BRL. Bola de neve virtual: o uso das redes sociais virtuais no processo de coleta de dados de uma pesquisa científica. RIGS: Revista Interdisciplinar de Gestão Social [Internet].

- 2018 jan/abr [citado el 20 jun 2021]; 7(1):15-37. Disponible en: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/24649/16131>
15. Bardin L. Análise de conteúdo: ed. rev. ampl. São Paulo: Edições 70; 2016. 277p.
16. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e autismo: uma revisão da literatura. Contextos Clín. [Internet]. 2012 jul/dez [citado el 20 jun 2021]; 5(2):133-42. DOI: 10.4013/ctc.2012.52.07
17. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. Estud Psicol. (Campinas) [Internet]. 2016 jan/mar [citado el 20 jun 2021]; 33(1):51-60. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
18. Gallo-Penna ECG. Qualidade de vida de mães de pessoas com o diagnóstico de autismo. [Dissertação de mestrado]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; [Internet]. 2006 [citado el 13 jul. 2022]; (194p). Disponible en: <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1674>
19. Herbes NE, Dalprá LR. Crianças com autismo, família e espiritualidade. Revista de Teologia e Ciências das Religiões [Internet]. 2016 [citado el 20 jun. 2021]; 10(15):127-48. DOI: <http://dx.doi.org/10.20890/reflexus.v10i15.349>
20. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em Estudo. [Internet]. 2011 [citado el 13 jul. 2022]; 16(1):43-50. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqWpK/?lang=pt&format=pdf>
21. Schmidt C, Bosa, CAA. Investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia [Internet]. 2003 [citado el 21 jun. 2021]; 7(2):111-20. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>
22. Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MG, Figueredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2022 [citado el 13 jun. 2022]; 75(2):e20210150. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0150>
23. Brito AR, Almeida RS, Crenzel G, Alves ASM, Lima RC, Abranches CD. Autismo e os novos desafios impostos pela pandemia da COVID-19. Revista de Pediatria -SOPERJ [Internet]. 2021 [citado el 19 jun. 2021]; 21(2):1-6. DOI: 10.31365/issn.2595-1769.v21i2p73-78
24. Fernandes ADSA, Speranza M, Mazak MSR, Gasparini DA, Cid MFB. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional [Internet]. 2020 [citado el 18 jun 2021]; 29. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>
25. Lima RC, Couto MCV. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPS-I da região metropolitana do Rio de Janeiro. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental [Internet]. 2020 [citado 19 jun. 2021]; 12(31):217-44. Disponible en: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69760>
26. Barbosa AM, Figueiredo AV, Viegas MASS, Batista RLNFF. Os impactos da pandemia COVID-19 na vida das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro [Internet] 2020 [citado el 21 jun. 2021]; 24(48). DOI: <https://doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>
27. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zocante L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an Online Parent Survey. Brain Sciences [Internet] 2020 [citado el 20 jun. 2021]; 10(6). DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflicto de Intereses: los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

Financiación: no hubo.

CONTRIBUCIONES

Marcella Bellini, Maria Regina Pontes Luz Riccioppo, Larissa Gundes Toqueti contribuyeron a la concepción, la recogida y el análisis de datos y la redacción. **Lucieny Almohalha y Martha Franco Diniz Hueb** colaboraron en la concepción y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Bellini M, Riccioppo MRLP, Almohalha L, Hueb MFD, Toqueti LG. Repercusiones del COVID-19 para niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y sus familiares. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2022 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(4):732-44. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

BELLINI, M.; RICCIOPPO, M. R. L. P.; ALMOHALHA, L.; HUEB, M. F. D.; TOQUETI, L. G. Repercusiones del COVID-19 para niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y sus familiares. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 4, p. 732-44, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Bellini, M., Riccioppo, M.R.L.P., Almohalha, L., Hueb, M.F.D., & Toqueti, L.G. (2022). Repercusiones del COVID-19 para niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y sus familiares. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(4), 732-44. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons