

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v5i3.2071>

Navegando la crianza de un hijo con trastorno del espectro autista durante la pandemia de COVID-19

Navigating parenting a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic

Marcela Rábago de Ávila

Marcela.rabago@uan.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0001-9538-8033>
Universidad Autónoma de Nayarit
Tepic – México

Sandra González Castillo

sandra.castillo@uan.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-9470-5452>
Universidad Autónoma de Nayarit
Tepic – México

Georgina Castillo Castañeda

gina.castillo@uan.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0001-6358-550X>
Universidad Autónoma de Nayarit
Tepic – México

Lía Lourdes Márquez Pérez

Lia.marquez@uan.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-4514-8792>
Universidad Autónoma de Nayarit
Tepic – México

Claudia Rodríguez Lara

claudia.rodriguez@uan.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-5488-4441>
Universidad Autónoma de Nayarit
Tepic – México

Artículo recibido: 29 de abril de 2024. Aceptado para publicación: 18 de mayo de 2024.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) presenta desafíos únicos para las familias, especialmente durante la pandemia de COVID-19, que ha exacerbado las dificultades asociadas con este trastorno. El estudio se centra en una madre que enfrenta el doble desafío de cuidar a un hijo con TEA y hemofilia mientras trabaja como docente. A través de la metodología cualitativa y las prácticas narrativas, se exploran las experiencias de la madre durante la pandemia. La madre se enfrenta a un dilema entre su empleo y el cuidado de su hijo, adaptándose a la educación en línea y enfrentando dificultades para acceder a servicios médicos. La adaptación de su hijo a la pandemia involucra ansiedad y autolesiones, pero la madre implementa estrategias efectivas para ayudarlo a comprender la situación. La educación en línea presenta desafíos adicionales, especialmente en la selección de tareas y la comunicación con los maestros. Sin embargo, la madre destaca la importancia de la lectoescritura y el progreso individual de su hijo. La pandemia también afecta la atención médica para el hijo con hemofilia, creando tensiones adicionales para la madre. Experimenta ansiedad y presión para cumplir con las expectativas laborales y de cuidado, reconociendo la necesidad de ajustar sus

propias expectativas y practicar el autocuidado. A través de las prácticas narrativas, la madre encuentra formas de reinterpretar su experiencia y verla desde una perspectiva más positiva y empoderadora. Reconoce su propia agencia personal al adaptarse creativamente a las circunstancias y promover el desarrollo de su hijo durante la pandemia.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, prácticas narrativas, experiencia de vida y covid19

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) presents unique challenges for families, especially during the COVID-19 pandemic, which has exacerbated the difficulties associated with this disorder. The study focuses on a mother who faces the double challenge of caring for a son with ASD and hemophilia while working as a teacher. Through qualitative methodology and narrative practices, the mother's experiences during the pandemic are explored. The mother faces a dilemma between her employment and caring for her child, adapting to online education and facing difficulties in accessing medical services. Her son's adaptation to the pandemic involves anxiety and self-harm, but the mother implements effective strategies to help him understand the situation. Online education presents additional challenges, especially in selecting assignments and communicating with teachers. However, the mother highlights the importance of reading and writing and her son's individual progress. The pandemic also affects medical care for the child with hemophilia, creating additional stresses for the mother. You experience anxiety and pressure to meet work and care expectations, recognizing the need to adjust your own expectations and practice self-care. Through narrative practices, the mother finds ways to reinterpret her experience and see it from a more positive and empowering perspective. You recognize your own personal agency in creatively adapting to circumstances and promoting your child's development during the pandemic.

Keywords: autism spectrum disorder, narrative practices, life experience and Covid19

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons . 

Cómo citar: Rábago de Ávila, M., González Castillo, S., Castillo Castañeda, G., Márquez Pérez, L. L., & Rodríguez Lara, C. (2024). Navegando la crianza de un hijo con trastorno del espectro autista durante la pandemia de COVID-19. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 5 (3), 701 – 711. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i3.2071>

INTRODUCCIÓN

En la actualidad el Manual Diagnóstico y estadístico de Trastornos Psiquiátricos (DSM-V) de la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) define el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como una afectación del neurodesarrollo la cual inicia en la niñez y cuya duración será a lo largo de la vida en la persona que presenta esta condición. Dicho manual establece una serie de criterios para llevar a cabo el diagnóstico de este trastorno: áreas y niveles de gravedad. Dentro de las áreas se encuentran: la comunicación social y el comportamiento restrictivo, así como, repetitivo. Respecto a los niveles de gravedad se encuentran los siguientes: nivel 3 “necesita ayuda muy notable”, nivel 2 “necesita ayuda notable” y nivel 1 “necesita ayuda”.

Por lo tanto, dependiendo del nivel de afectación será el comportamiento, interacción, comunicación y aprendizaje de una persona con TEA (Méndez et al., 2020). Por su parte, Carol Ajax (CONADIS, 2019; citado en Méndez et al., 2020) estima que en México nacen cada año alrededor de 6,200 personas con este trastorno. Mientras que el Manual Estadístico de Nayarit del año 2017, menciona que en Educación Básica (preescolar, primaria y secundaria) al año 2017 se encontraban inscritos 213 alumnos, siendo la mayor prevalencia en población varonil con 213 alumnos y femenil 26 alumnas.

Motivo por el cual, llevar a cabo la crianza de un hijo con TEA representa desafíos mayores ante la pandemia de COVID-19 debido, entre otras cosas, a la incertidumbre que esta situación ha generado en la población.

Con base en estos datos, se puede considerar que, cuando se tiene en la familia un integrante con TEA, se agrega a los retos cotidianos de socialización, comunicación, aprendizaje e integración social y educativa, la experiencia de distanciamiento social y confinamiento debido a la pandemia por la COVID-19 que trajo como consecuencia un desequilibrio en la estabilidad familiar y la exacerbación de la sintomatología en este trastorno (Palacio-Ortíz, Londoño-Herrera, Nanclares-Márquez, Robledo-Rengifo & Quintero Cadavid, 2020). En el caso del TEA, requieren una serie de actividades que forman parte de la rutina cotidiana y al ser implementado el aislamiento social y confinamiento, generan en esta población ansiedad, incremento de estereotipias, debido a la que las salidas a las que habitualmente estaban acostumbrados llevar a cabo y disfrutar, durante la pandemia debieron ser postergadas, de ahí que, los padres de una persona con TEA suelen ser más susceptibles al estrés (Palacio-Ortíz, Londoño-Herrera, Nanclares-Márquez, Robledo-Rengifo & Quintero Cadavid, 2020). Aunado a lo anterior, otro de los desafíos fue la educación virtual y el uso de las tecnologías ya que, de acuerdo al nivel de gravedad del trastorno son las habilidades que logran desarrollar por lo que, su educación requiere de una atención especial para cada uno de estos estudiantes (Muñoz, 2021).

Por su parte, en un estudio realizado por Mella-Morambuena, Lopez-Angulo, Sáez-Delgado, & Del Valle (2020) respecto a las estrategias de afrontamiento consideradas como los factores protectores tanto cognitivos como conductuales que son puestos en marcha para hacer frente a las demandas del entorno, que a su vez pueden reducir la ansiedad y depresión, encontraron que las más utilizadas fueron el apoyo emocional y el desahogo. Mientras que Pepperell, Paynter, & Gilmore (2018) en su estudio realizado con la finalidad de explorar las estrategias de afrontamiento en la crianza de niños con TEA concluyeron que las más utilizadas por las madres son aquellas centradas en la emoción, mientras que los padres logran una serie de estrategias de afrontamiento más variada.

En otro estudio llevado a cabo por Braga, Lustoza, Carvalho, Martins, Seixas & Lima (2022) cuyo objetivo fue investigar en 46 publicaciones cuales fueron las repercusiones de la pandemia de COVID-19 para las personas con TEA y sus familiares, observaron que dentro de estas, en el caso específico de quienes presentan dicha condición, encontraron que en el aspecto emocional sufrieron modificaciones traducidas en cambios en el estado de ánimo, estrés agudo, ansiedad, depresión y alteraciones en el sueño; en el comportamiento se observó una mayor irritabilidad, agresividad, falta

de atención, conductas autolesivas; finalmente respecto a los cambios en las actividades de la vida cotidiana de las personas con TEA se observaron irregularidades en las actividades programadas, falta de acceso a los servicios médicos, cierre de las instituciones educativas, disminución de las actividades recreativas y físicas, así como, escaso apoyo de una red de contención.

Mientras que en el caso de los padres de personas con TEA sufren una sobrecarga física, emocional, escaso apoyo social, incertidumbre en el aspecto laboral y financiero y por ende, baja calidad de bienestar en sus vidas. Sin embargo, y pese a lo antes mencionado, la situación de aislamiento social y confinamiento, permitió a las familias mejorar la relación con sus hijos en condición del TEA, el incremento del tiempo compartido facilitó el desarrollo de nuevas habilidades respecto a su autonomía, habilidades sociales y de comunicación, por lo que, la disminución del exceso de estimulación sensorial logró mejorar la vida de las personas con TEA.

Las Prácticas Narrativas: una herramienta para explorar la agencia personal

En el caso de las prácticas narrativas de Michael White y David Epston (2016) han logrado llevar a cabo un aporte significativo en la reescritura de las vidas de las personas y sus relaciones en el contexto donde se desarrollan. Por lo que es importante tomar en cuenta que las personas no son sujetos pasivos respecto a las experiencias que les acontecen, sino que ponen en práctica acciones que dan cuenta de su agencia personal, es decir, aquellos recursos construidos en la colectividad a lo largo de su vida y a través de los cuales pueden dar cuenta de lo que motiva, inspira, anhela y proyecta a futuro la persona en cuestión.

Dentro de las prácticas narrativas existen las conversaciones de andamiaje que tiene como objetivo posibilitar la agencia personal por medio de preguntas enfocadas en un inicio a aquello que es conocido por la persona y migrando a un territorio posible por conocer, acorde a su identidad preferida. La cual se ve plenamente enriquecida mediante las conversaciones de reautoría cuyo objetivo es visibilizar la agencia personal en las personas ya que ellas son expertas en sus vidas, reconocer sus habilidades y saberes locales, que toda acción llevada a cabo por ella tiene una intención y que dichas intenciones pueden ser engrosadas por medio de la conversación que movilice del paisaje de las acciones (lo hecho) al paisaje de las intenciones (motivaciones), narrar las acciones, sus efectos y su relación con las intenciones. Todo forma parte de las ideas que dan cuerpo a las prácticas narrativas donde parte de lo que se pretende rescatar son las intenciones, saberes locales, de manera que se logre migrar a territorios acorde a la identidad preferida de la persona, es decir, cómo se quiere ver y vivir (Campillo, 2009, White, 2016; Fruggeri, Balestra & Venturelli, 2020). Dichas intenciones se pueden ver reflejadas en la agencia personal, es decir, en el rescate de los saberes, recursos y habilidades puestos en práctica para hacer frente a la contingencia ocasionada en la pandemia por Covid19.

Con base en lo anterior, partiendo de dicha perspectiva, se optó por llevar a cabo la presente investigación con una madre de un hijo con TEA en Tepic, Nayarit; México y explorar ¿Qué efectos tuvo la experiencia de COVID19 en una madre y su hijo con TEA?

METODOLOGÍA

La metodología seleccionada para llevar a cabo este estudio ha sido desde el paradigma cualitativo, debido a que no se pretende realizar una generalización de los resultados obtenidos sino una exploración y análisis profundo de los datos recabados (Hernández et.al, 2014; Stake, 2013). Para llevar a cabo dicha metodología, se optó por un diseño de investigación narrativo (Chase, 2015) de alcance exploratorio y con un enfoque biográfico basado en el estudio de un caso único, donde el interés está enfocado en un tópico en específico y la interacción de la persona, contexto y los acontecimientos inherentes a dicho tópico.

La muestra fue no probabilística por conveniencia. Para ello se realizó la invitación de manera personal, comentando a la participante el objetivo de la investigación, así como, proceder a la lectura y firma de la carta de consentimiento informado con el fin de mantener el anonimato de la identidad de la persona. La técnica utilizada para la recolección de la información fue una entrevista semiestructurada a profundidad con base en las prácticas narrativas (Patton, 1990; White, 2016).

Respecto al perfil de la persona entrevistada (ver Tabla 1), es una mujer profesionalista con nivel académico de doctorado y docente de la asignatura de inglés, en una escuela, con 48 años de edad, soltera y madre de un hijo con TEA y hemofilia. Ambos viven en la ciudad de Tepic, Nayarit; México.

Tabla 1

Datos sociodemográficos de la persona entrevistada

Perfil sociodemográfico	
Edad	48 años
Escolaridad	Doctorado en Educación Inclusiva
Estado civil	Soltera
Ocupación	Docente

Fuente: elaboración propia.

RESULTADOS

Una vez recopilada la información se procedió a llevar a cabo la transcripción literal de la misma y con base en ello, realizar un listado de las categorías emergentes en la narración de la participante. Con este listado de categorías se seleccionaron fragmentos literales para llevar a cabo el análisis del contenido expresado en las narraciones (Gibbs, 2013; Hernández, Fernández y Baptista, 2014; Flick, 2007) a través de la tabla de categorización temática (Ver Tabla 2).

Tabla 2

Categorización de las narrativas y análisis de su contenido temático

Categoría narrativa	Análisis del contenido temático
<p>“Lo más difícil ha sido entre tomar la decisión de trabajar o quedarme al cuidado de mi hijo. Sabía que podía atender a mi hijo en otros momentos, tenía que entregar resultados de mi trabajo, pero no al mismo tiempo en que me los pedían. Cumplía con todos mis compromisos como docente, pero la pandemia lo que hizo fue señalarme que no era yo la que no podía, que tenía que entregar de acuerdo a lo que mi hijo necesitaba”.</p>	<p>Dilema Trabajo-Cuidado del Hijo: La entrevistada enfrenta el desafío de equilibrar su rol como madre de un hijo con TEA y hemofilia y su trabajo como docente, especialmente durante la educación en línea.</p>
<p>“Cuando recién inició la pandemia, estaba ansioso y se golpeaba porque no iba a la escuela...empecé a explicarle que hubo personas que se habían enfermado y se habían contagiado de un virus y por eso no podíamos salir ni a la escuela y ni andar en la calle como antes y después le enseñaba videos de la limpieza y desinfección de los distintos lugares. Un domingo lo saqué para que viera que todo estaba cerrado y lo traje a la colonia donde está su escuela para que viera que también estaba cerrada”.</p>	<p>Adaptación del Hijo a la Pandemia: El hijo de la entrevistada enfrenta dificultades al inicio de la pandemia, expresando ansiedad y autolesiones. La madre implementa estrategias como explicaciones, videos y salidas para reducir su ansiedad.</p>
<p>“Le fue difícil adaptarse a ver a todos en la pantalla. Sin embargo, en una semana le tocaba la psicóloga, la maestra de lenguaje, una hora con cada una de ellas para él solo, eso no fue problema. Las clases por video eran iguales para todos. Tenía que acompañarlo, en la escuela tenían un apartado (temas a abordar) especial para él, pero no tenía el tiempo para descargarlo, imprimirlo y necesitaba de un asistente porque yo no podía estar con él. Yo tenía que elegir entre las actividades, lo que él requería. Le reportaba a su maestra los ejercicios respecto a las actividades que realizaba, le enviaba videos, así como, observaciones respecto a lo que iba logrando hacer, es decir, sus avances, lo que se le facilitaba o complicaba hasta ese momento. Porque en el caso del TEA hasta un movimiento tiene significado. Cuando empezaron a leer, le envié videos a la maestra. Para mí es más importante en mi hijo la adquisición de la lectoescritura, que los contenidos en sí. En su caso, es escaso el lenguaje oral y escrito, o puede llegar a ser hasta ausente, pero, aun así, se puede evaluar lo que ha ido aprendiendo por sí mismo... En septiembre de 2021, yo tenía muchos pendientes económicos, tomé las clases para estar como docente de 8:00 am- 13:00 pm... el horario en que yo daba clases se cruzaba con el horario de las clases de mi hijo. Mientras no estaba en el horario de clases (donde yo soy maestra), tenía que preparar la clase de cinco horas para los cinco días de la semana y subirlas a la plataforma”.</p>	<p>Desafíos de la Educación en Línea: La educación en línea presenta desafíos, especialmente para un estudiante con TEA. La entrevistada aborda la selección de tareas, comunicación con la maestra, y destaca la importancia de la lectoescritura.</p>
<p>“entramos a natación juntos, fue un tiempo que pudimos compartir juntos de abril a noviembre. Esto le sirvió a él tanto para liberar energía, necesario para su condición con el TEA, y a su vez, sin correr riesgos físicos considerables para la hemofilia... en ese momento empezaron las olimpiadas, él no identificaba los países, pero sí las banderas. Así que empezó a elaborar banderas de los distintos países y ya decíamos: “tal país” con la bandera representativa y salía nadando, por lo tanto, aprovechamos eso para divertirnos... ya que vi que esto iba para largo, aprendió a pintar macetas, a</p>	<p>Aprendizajes y Actividades durante la Pandemia: Se destaca el desarrollo de habilidades en el hijo durante la pandemia, incluyendo la pintura de macetas, cuidado de plantas, y actividades que mejoran la coordinación.</p>

<p>trasplantarlas de un lado a otro, ponerles piedras, recogerlas. Aprendió a tocar diferentes texturas, por ejemplo, aprendió que la sábila puede picar. Antes de todo esto, él pasaba y pisaba las plantas sin tener cuidado, después de las actividades de las macetas y el cuidado de las plantas, lo dejó de hacer. Con la actividad empezó a comprender el proceso, comprábamos las macetas, las pintaba, seleccionaba y empezaba a trasplantar y finalmente iba y entregaba las macetitas y yo le decía: tienes que saludar y decir el precio de la maceta. Con el dinero que sacaba quería comprar más hojas para seguir haciendo banderas, trenes, etc. Al principio no le gustaba mucho, pero aprendió que a través de ello podía ganar dinero, hasta aprendió a decir “papelería” ... estando en casa le puedo exigir más, ya aprendió a bañarse solo, tender la cama, lavarse los dientes solo. Yo me concreto a entregarle las cosas para que lo haga. Cuando empezó a tender la cama era un desastre, pero en cuanto le expliqué: mira este rectángulo (colcha o sábana) va así, rapidito pudo asociarse y hacer las cosas bien. También aprendió a doblar su ropa”.</p>	
<p>“Salía a la 13:00 pm de sus clases en la escuela en línea, entraba a las 14:00 pm tres veces por semana para su inyección de la hemofilia y a las 15:00 pm entrábamos a natación...mi hijo tiene atención médica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), anteriormente le daban el medicamento para todo el mes y yo se lo podía inyectar. Pero en plena pandemia toda persona con hemofilia tenía que ir tres veces por semana para que la inyectaran”.</p>	<p>Retos en la Atención Médica durante la Pandemia: La atención médica para su hijo con hemofilia se complica durante la pandemia. La necesidad de trasladarse al hospital conlleva riesgos y preocupaciones.</p>
<p>“Al haberlo llevado a ver su escuela cerrada hizo que me sintiera más tranquila, porque como sabes él tiene hemofilia y al no salir y no poder comprender el por qué, se autolesionaba, ya tenía moretones en el mentón y no había servicio médico precisamente por la pandemia, no eran prioridad los demás padecimientos. Aunque una parte de mi me decía que tenía que ser atendido dada su condición de hemofilia, pero la otra parte era el miedo a ser contagiado de covid19 si lo llevaba al IMSS. Para su tratamiento de la hemofilia, íbamos a pediatría y teníamos que pasar por donde estaban las personas con tantos riesgos. Nada más escuchaba ¡“código morado”! y significaba que entraba un paciente con Covid19 y yo tratando de estar tranquila para que mi hijo no me notara ansiosa y él se pusiera igual. Sin embargo, a raíz de que lo llevé a ver la ciudad, la escuela sola, ver los videos, etc, disminuyeron las autolesiones, es decir, bajó su ansiedad...me preocupa que se enfermen en mi familia, vivimos con mis padres y ellos son jubilados, con mi hijo me preocupa que al no hablar o poder comunicarse, no sepa si presenta algún problema, aunque se le hacen todos sus estudios... Al ser docente en condiciones de Covid19 y tener un hijo con TEA y hemofilia, no puedo llevar el mismo ritmo, al inicio lo veía como una exigencia, ataques de ansiedad, hasta pensé que iba a necesitar ir al psiquiatra. Pensé que ya no rendía, que no era productiva ni capaz”.</p>	<p>Impacto Emocional y Reconocimiento de Límites: La entrevistada experimenta ansiedad y presión al intentar cumplir con las expectativas laborales y de cuidado. Reconoce la necesidad de ajustar sus propias expectativas.</p>

Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

La investigación sobre los efectos de la experiencia de COVID-19 en una madre y su hijo con TEA, enmarcada en las prácticas narrativas de White y Epston (2003), ofrece una perspectiva profunda sobre los desafíos, adaptaciones y aprendizajes vividos por la familia durante la pandemia. A través del análisis del contenido temático, se revelan varias narrativas entrelazadas que ilustran la complejidad de la situación. Estas narrativas incluyen la reestructuración de las rutinas diarias, la adaptación a la educación en línea, las dificultades en la comunicación y el manejo de las emociones, y los desafíos para acceder a servicios de apoyo. Además, se destaca la importancia de la conexión y el apoyo social durante este tiempo difícil.

El dilema de la madre sobre el trabajo-cuidado del hijo surge como un tema central, donde la madre se enfrenta a la difícil tarea de equilibrar sus responsabilidades laborales como docente, con las necesidades de su hijo, dadas sus condiciones. La narrativa refleja cómo la pandemia influyó en la necesidad de ajustar las prioridades y las expectativas laborales para atender los requerimientos de su hijo. Además, la adaptación a la educación en línea presentó desafíos adicionales para la familia. Este evento contradice la historia dominante dando paso a nuevas formas de ver los desafíos, engrosando la historia alterna (Carey & Russell, 2004).

La adaptación del hijo a la pandemia constituye otro aspecto significativo, evidenciando los desafíos iniciales experimentados por el niño, como la ansiedad y las autolesiones. Sin embargo, la madre implementa estrategias efectivas, como explicaciones, videos y salidas, para ayudar a su hijo a comprender y gestionar la situación, lo que destaca la importancia de la comunicación y el apoyo emocional durante tiempos difíciles.

Los desafíos de la educación en línea para un estudiante con TEA también son explorados; la madre enfrenta la tarea de seleccionar y adaptar las actividades escolares para satisfacer las necesidades específicas de su hijo, al tiempo que aborda las limitaciones de tiempo y recursos. Esta narrativa resalta la importancia de la flexibilidad y la colaboración entre padres, maestros y profesionales de la salud para garantizar una educación inclusiva y efectiva.

Además, la investigación muestra cómo la pandemia ha afectado la atención médica para el hijo con hemofilia, presentando nuevos desafíos logísticos y emocionales para la familia. El temor al contagio de COVID-19, junto con la necesidad de atención médica continua, crea tensiones adicionales para la madre, quien lucha por equilibrar la seguridad física y emocional de su hijo.

Asimismo, se destaca el impacto emocional en la madre, quien experimenta ansiedad y presión debido a las demandas duales de su papel como docente y cuidadora. La narrativa revela cómo la madre reconoce sus propios límites y la necesidad de ajustar sus expectativas, lo que refleja una importante reflexión sobre el autocuidado y la aceptación de ayuda externa. Se identifican diversos eventos que contradicen la historia dominante como momentos de fortaleza y resiliencia por parte de la madre y su hijo; permitiendo que estos momentos den paso a nuevas formas de ver los desafíos, engrosando la historia alterna y permitiendo explorar el mapa de la reautoría, pues se pueden ver momentos asociados al panorama de la acción y otros asociados al panorama de la identidad (Carey & Russell, 2004).

A través de las prácticas narrativas de White y Epston, se enfatiza la importancia de comprender y abordar las experiencias individuales dentro de un contexto relacional y cultural más amplio (White & Epston, 1993). Para (White, 2016) las personas construyen el significado de sus vidas a través de historias y narrativas. Durante la metáfora del proceso de re-autoría las personas son guiadas a reescribir sus historias de vida de una forma que resalte sus fortalezas, valores y compromisos.

La re-autoría en la terapia narrativa contribuye a la experiencia de esta madre de varias maneras significativas, pues le permite redefinir su experiencia y ver su situación desde una nueva perspectiva más positiva y empoderadora. En lugar de ver la pandemia sólo como un tiempo de estrés y problemas, puede comenzar a ver los retos enfrentados y superados, y el crecimiento personal que resulta de ellos. Asimismo, puede identificar y construir historias que resaltan sus fortalezas y habilidades, tanto como cuidadora de su hijo con TEA como en su papel de trabajadora. Esto puede fomentar la resiliencia al reconocer las formas en que ha adaptado su cuidado y trabajo durante este tiempo desafiante.

Fue posible para la madre desarrollar una nueva rutina que se acomodó mejor a las necesidades de su hijo durante la pandemia, promoviendo así un ambiente más predecible y tranquilizador para el niño, lo que es especialmente importante para los niños con TEA (Araripe et al., 2019).

CONCLUSIONES

Abordar los efectos de la pandemia en la madre y su hijo con TEA y hemofilia, desde las prácticas narrativas, implica explorar la cómo dicha experiencia ha permitido en la madre gestionar las emociones, responsabilidades tanto el su rol de madre como en su función como docente, en cuyos aspectos impactó de manera significativa la vivencia de la pandemia por Covid19. Aunado a la necesidad emergente del uso de la tecnología, tanto en la educación de su hijo como en sus labores como docentes.

Esta exploración permite, a partir de la narración emanada de la entrevista, con base en las Prácticas Narrativas, la generación de un espacio conversacional propicio para conectar con las acciones realizadas como respuesta a las condiciones de la pandemia, así como, las intenciones que movilizan y son el soporte de tales acciones a través de las cuales se puede visibilizar la agencia personal de la madre entrevistada.

Si bien la condición de discapacidad por TEA aunado a la hemofilia, representa un doble desafío para la madre en la crianza, cuidado y educación del hijo, autocuidado de la madre y cumplimiento de las funciones a realizar como docente, en el contexto de la pandemia por Covid19, estas fueron multiplicadas de manera exponencial, sumando a ello la serie de emociones generadas tanto en el hijo debido al confinamiento como en la madre dado el riesgo inminente de contagio. Y es en estas condiciones inusuales donde la madre logra hacer un despliegue de su agencia personal a través de las acciones que de manera creativa, responsable y comprometida, logra transformar el contexto en un espacio generador de oportunidades de convivencia, cuidado y aprendizaje que permitió a ambos transitar de manera adecuada por dicha experiencia de vida.

Abordar los efectos de la pandemia en familias con TEA requiere comprender las experiencias individuales dentro de un contexto relacional y cultural más amplio. A medida que la sociedad emerge de la pandemia, es crucial reflexionar sobre las experiencias compartidas por las familias que crían a hijos con TEA. Este artículo concluye destacando la importancia de la adaptabilidad y la necesidad continua de apoyo integral para garantizar un desarrollo saludable y pleno de los niños con TEA en un mundo post-COVID-19.

REFERENCIAS

Araripe, N., Brito, A., de Sá, D., Ruguê, G., Machado, H., Bauer, J., Gonçalves Neto, J., da Cruz, K., & Lacerda, L. (2019). NOVOS ARRANJOS EM TEMPOS DE COVID-19: APOIO REMOTO PARA ATENDIMENTO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Revista Brasileira de Análise do Comportamento*, 15(2). doi:<http://dx.doi.org/10.18542/rebac.v15i2.8768>.

Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014. ISBN: 978-

Braga, O., Lustoza, S., Carvalho, N., Martins, J., Seixas, R., & Lima K. (2022). "Repercusiones de la pandemia de COVID-19 para las personas con autismo y sus familias: revisión de alcance". *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 30:e3728, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5965.3729>

Campillo, M. (2009). *Terapia narrativa: auto-aprendizaje y co-aprendizaje grupal*. Publicaciones Ollin.

Carey, M., & Russell, S. (2004, May 3). Re-Autoría: algunas respuestas a preguntas comunes. Adelaida, Australia del Sur: Publicaciones del Centro Dulwich, 1(1), 164.

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad. (2019, 2 de abril). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.2019. Recuperado de <https://www.gob.mx/conadis/es/articulos/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo-2019?idiom=es>

Denzin, N., Lincoln, Y (2013). Estrategias de investigación cualitativa. En Stake, R (Ed), *Estudio de casos cualitativos* (págs. 154-197). Editorial Gedisa.

Denzin, N., Lincoln, Y (2015). Métodos de recolección y análisis de datos. En Chase, S (Ed), *Investigación narrativa* (págs. 58-112). Editorial Gedisa.

Fruggeri, L., Balestra, F., y Venturelli, E. (2020). *Las competencias psicoterapéuticas*. Sentilibros.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2017). *Anuario Estadístico y Geográfico de Nayarit, 2017/Instituto Nacional de Estadística y Geografía.-México : INEGI, c2017. 469p.*

Méndez, M., Rábago, M., & Pérez, L. (2020). "Resiliencia maternal: recuperación de una historia de Resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA)". *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 11(edición especial), 1-30. <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2497>

Mella-Morambuena, J., Lopez-Angulo, Y., Sáez-Delgado, Y., & Del Valle, M. (2020). "Estrategias de afrontamiento en apoderados durante el confinamiento por la Covid.19". *Revista CienciAmérica*, 9 (2), 322-333. <http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i2.324>

Muñoz, D. (2021). "Autismo y Covid-19: desafíos educativos y reflexiones en la Venezuela actual". *Revista Educare*, 25 (3), 454-471. <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/375/3752842023/index.html>

Palacio-Ortíz, J., Londoño-Herrera, J., Nanclares-Márquez, A., Robledo-Rengifo, P, & Quintero-Cadavid, C. (2020). " Trastornos psiquiátricos en los niños y adolescentes en tiempo de la pandemia por Covid-19". *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 49 (4), 279-288. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2020.05.006>

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2da. Ed.), Newbury Park, CA: Sage.

Pepperell, T., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). "Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder," *Early Child Dev. Care*, 18 (10). 1392–1404. [https:// doi: 10.1080/03004430.2016.1261338](https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338).

White, M. (2016). *Mapas de la práctica narrativa*. Pranas Ediciones.

White, M., & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós.

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) 