

Impacto da pandemia do COVID-19 no cuidado a crianças com autismo

Impact of the COVID-19 pandemic on the care of children with autism

Impacto de la pandemia de COVID-19 en el cuidado de los niños con autismo

Recebido: 16/02/2023 | Revisado: 27/02/2023 | Aceitado: 03/03/2023 | Publicado: 08/03/2023

Ana Karoline de Almeida Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8926-3453>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: Karoline.lima@urca.br

Kely Vanessa Leite Gomes da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5179-8962>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: kely.silva@urca.br

Victoria Maria de Almeida Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8908-4148>
Universidade Estadual da Paraíba, Brasil
E-mail: vm4310362@gmail.com

Maria Gisleide Penha de Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2542-6625>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: maria.gisleide@urca.br

Alécia Hercídia Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6595-9744>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: aleciaaraujo99@gmail.com

Mariana Bárbara Lira Teles

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5866-6268>
Universidade Estadual da Paraíba, Brasil
E-mail: marianablteles@gmail.com

Andreza de Santana Borges

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8589-7755>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: andreza.borges@urca.br

Ana Camila Gonçalves Leonel

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8473-9982>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: anacamilaleonel@gmail.com

Lucas Alves Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3464-6187>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: lucas.lima@urca.br

Antonio Coelho Sidrim

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3102-7057>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: acsidrim@gmail.com

Resumo

O estudo teve como objetivo verificar quais foram os impactos a saúde mental mais acometidos a cuidadores de crianças com autismo e as dificuldades para desenvolver o cuidado necessário. Trata-se de uma pesquisa descritivo exploratória com abordagem qualitativa realizada no período de maio a dezembro de 2021. A coleta de dados ocorreu por meio da construção de um questionário eletrônico, sendo desenvolvido pelo método “bola de neve” o qual permite a analisar respostas qualitativas, assim, após um contato prévio com o grupo de participantes foi divulgado através de e-mails e redes sociais (WhatsApp, Facebook, Instagram), com intuito de captar o maior número de cuidadores de crianças com autismo. Obteve-se a colaboração de 31 participantes que puderam responder as perguntas. Os resultados revelaram que a grande maioria dos cuidadores eram do sexo feminino e que mais da metade das crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista era do sexo masculino. Foi evidenciado que muitos dos cuidadores tinham uma comunhão estável, no entanto, verificou-se que havia algumas dificuldades no compartilhamento de obrigações. Constatou-se que parte do grupo da pesquisa possuíam obstáculos quanto a proporcionar uma assistência qualificada e um suporte para as necessidades das crianças, na maioria das vezes pela ausência ou pouco apoio e também acerca da questão socioeconômica. Nesse sentido, percebeu-se que se teve uma vasta sobrecarga para os cuidadores responsáveis bem como um comprometimento da saúde mental dos mesmos.

Palavras-chave: Criança; Cuidadores; Transtorno autístico; COVID-19.

Abstract

The study aimed to verify which were the mental health impacts more affected to caregivers of children with autism and the difficulties for developing the necessary care. This is a descriptive exploratory research with a qualitative approach carried out from May to December 2021. The data collection occurred through the construction of an electronic questionnaire, being developed by the "snowball sampling" method, which allows the analysis of qualitative responses, therefore, after a previous contact with the group of participants was disclosed through emails and social networks (WhatsApp, Facebook, Instagram), in order to capture the largest number of caregivers of children with autism. We obtained the cooperation of 31 participants who were able to answer the questions. The results revealed that the vast majority of caregivers were female and that more than half of the children diagnosed with Autism Spectrum Disorder were male. It was evidenced that many of the caregivers had a stable fellowship, however, it was found that there were some difficulties in sharing obligations. It was verified that part of the research group had obstacles in providing qualified assistance and support for the children's needs, most of the time due to the absence or little support and also due to the socioeconomic issue. In this sense, it was noticed that there was a vast overload for the responsible caregivers as well as a compromising of their mental health.

Keywords: Child; Caregivers; Autistic disorder; COVID-19.

Resumen

El estudio tuvo como objetivo verificar cuáles fueron los impactos más afectados en la salud mental de los cuidadores de niños con autismo y las dificultades en el desarrollo de los cuidados necesarios. Se trata de una investigación exploratoria descriptiva con abordaje cualitativo realizada en el período de mayo a diciembre de 2021. La recogida de datos se produjo a través de la construcción de un cuestionario electrónico, siendo desarrollado por el método de "bola de nieve" que permite el análisis de las respuestas cualitativas, así, después de un contacto previo con el grupo de participantes se dio a conocer a través de correos electrónicos y redes sociales (WhatsApp, Facebook, Instagram), con el fin de captar el mayor número de cuidadores de niños con autismo. Obtuvimos la colaboración de 31 participantes que fueron capaces de responder a las preguntas. Los resultados revelaron que la gran mayoría de los cuidadores eran mujeres y que más de la mitad de los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista eran hombres. Se evidenció que muchos de los cuidadores tenían una comunión estable, sin embargo se encontró que había algunas dificultades para compartir obligaciones. Se encontró que parte del grupo de investigación tenía obstáculos en cuanto a la prestación de una asistencia cualificada y apoyo a las necesidades de los niños, sobre todo debido a la ausencia o poco apoyo y también sobre la cuestión socioeconómica. En este sentido, se observó que había una gran sobrecarga para los cuidadores responsables, así como un compromiso de su salud mental.

Palabras clave: Niño; Cuidadores; Trastorno autístico; COVID-19.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também descrito com autismo, é uma deficiência que causa modificações no neurodesenvolvimento complexo do indivíduo (American Psychiatric Association [APA], 2014), sendo caracterizada por dificuldades na comunicação social, linguagem e na interação, podendo ao mesmo tempo causar alguns bloqueios significativos no comportamento da criança, gerando dificuldades no seu processo de desenvolvimento (Alnazly & Abojedi, 2019). Estudos evidenciam que o autismo é crônico e a incapacidade funcional na idade adulta resulta diretamente da ineficácia do acompanhamento e tratamento multiprofissional ao longo da vida (APA, 2014), tendo isso em vista, pesquisas indicam que 83, 8% das crianças diagnosticadas com autismo é do sexo masculino e estão entre a faixa etária de três anos de idade (Rocha *et al.*, 2019). Quanto a prevalência, os estudos de âmbito mundial sinalizam valores de 1 para 59 crianças em 2018 (Baio *et al.*, 2014; Geier *et al.*, 2015).

Dessa forma, crianças com autismo necessitam de um acompanhamento por uma equipe multiprofissional, em que os profissionais estejam aptos para prosseguir com todo o manejo e apoio tanto aos pais e familiares como a própria criança. Pois a partir do momento do diagnóstico se inicia os estágios de luto da criança ideal, que pode vir acompanhado de desamparo, posteriormente a negação a respeito da situação pela qual está sendo vivenciada, no terceiro estágio a manifestação de um sentimento de tristeza, ansiedade, choro e raiva, já no quarto se caracteriza pela condição de que tal fato existe, e por último se tem a reorganização familiar. Desta forma, é indispensável um acolhimento apropriado para os familiares e seus filhos por uma equipe de saúde preparando-os e acompanhando-os nos desafios para um cuidado efetivo (Maia *et al.*, 2016).

Nesse sentido, os comprometimentos causados por esse transtorno trazem impactos na vida da criança e de sua família, os quais devem se ajustar às novas demandas e às exigências advindas da sua condição de deficiência (Bento, 2015). Esse processo de adaptação da família pode gerar efeitos estressores, com prejuízo às atividades sociais, expondo as mesmas a cuidados extensos e por longos períodos de dedicação a esta criança.

No que se refere ao contexto atual, vivenciado pela pandemia ocasionada pelo vírus SARS-CoV-2, conhecido por COVID-19 ou coronavírus, grande parte das famílias se encontram em um momento de isolamento social, com isso, os pais se sobrecarregam nos cuidados diários, além das limitações em consultas e participação em terapias, devido as medidas de isolamento como conduta para manter-se protegido da infecção e contaminação. Segundo um levantamento de Pellicano e Stears (2020), alguns pais tem feito esforços impressionantes, para tentar proporcionar uma continuidade com o tratamento de seus filhos, existem alguns impasses que acabam interferindo nesse processo, questões como desigualdades sociais e injustiças que deprimem alguns indivíduos que requerem de um apoio, gerando uma carga de estresse emocional ou mesmo ocorrências mais graves como violências domésticas.

Considera-se que existe uma grande sobrecarga emocional e física sobre os cuidadores, há a inacessibilidade a serviços, dificuldades financeiras, alguns não possuem acesso a internet ou tecnologias de informação para fins de consultas com a equipe multiprofissional. Além de todos esses aspectos que já foram abordados, ressalta-se a um dos pontos, o efeito sobre a saúde mental das crianças com autismo, ocasionando resultados negativos a todos que estão envolvidos no processo do cuidado (Pellicano & Stears, 2020). Com isso, ainda são escassas as pesquisas em torno do transtorno autista, assim como a atenção e cuidado direcionado aos familiares dessas crianças.

Diante disso, o autismo exige muitas adaptações e mudanças nas vidas dos cuidadores e a possibilidade de deficiência no suporte oferecido, assim durante o período pandêmico pelo COVID-19, questiona-se: Qual o impacto da pandemia do COVID-19 no cuidado a crianças com autismo. A relevância do estudo possibilita o entendimento e compreensão da temática sobre o cuidado a criança com autismo durante a Pandemia, vislumbrando as demandas de cuidadoras das crianças e o impacto gerado nos mesmos no exercício do cuidado a nível domiciliar.

Portanto, o estudo permitiu reconhecer a vigente situação, afim de propor reflexões e possibilitar políticas e planejamento de intervenções multiprofissionais que venham solucionar ou minimizar os efeitos causados pela pandemia no que diz respeito ao progresso e continuidade do tratamento para promoção da saúde mental dos atores envolvidos e no que concerne ao desenvolvimento das crianças com autismo.

2. Metodologia

O presente trabalho trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa buscou explorar os fenômenos em sua essência ou a experiência vivida, em que foi realizada a coleta de dados dos cuidadores de crianças com autismo, e contato inicial com os possíveis participantes aconteceu por meio das mídias sociais (WhatsApp, Facebook, Instagram), onde foi feito a apresentação do projeto e o convite para participar da pesquisa, bem como a solicitação de indicação de outros participantes para compor a amostra, caracterizando a técnica de “bola de neve”. Ao mesmo tempo ocorreu o recrutamento pela divulgação da pesquisa através de e-mails e redes sociais (WhatsApp, Facebook, Instagram), na busca de captar o maior número de cuidadores de crianças com autismo.

Na divulgação da pesquisa, o potencial participante entrou no link disponibilizado em que foi direcionado para a página do questionário. Ressalta-se que antes de responder ao questionário o participante teve que assinar, de forma digital, a concordância em participar do estudo, sendo este consentimento por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Pós-Esclarecido apresentado na primeira página do questionário. Os critérios de inclusão foram: ser maior de idade, se autodeclarar cuidador da criança (de 0 a 12 anos) em domicílio.

Foram excluídos os questionários incompletos e/ou sem respostas. Quanto o instrumento utilizou-se um questionário aplicado de forma online, elaborado com auxílio da plataforma do Google Forms ([google.com/forms/about/](https://www.google.com/forms/about/)), onde elaborou-se algumas perguntas norteadoras da pesquisa. A coleta foi encerrada mediante a saturação teórica dos dados (Marcondes, 2014).

Durante a análise dos dados da presente pesquisa, foi coletado, organizado e analisado por meio da Técnica de Análise de Conteúdo, que constitui-se em um dos métodos mais utilizados nas abordagens qualitativas, em que possibilita uma aproximação dos significados manifestos e/ou ocultos nos discursos dos sujeitos, permitindo que se transcenda o nível do senso comum ao se criar um pensamento crítico e reflexivo dos dados obtidos quando em diálogo com a literatura. Percorrendo as fases da técnica de Análise de Conteúdo temos: pré-análise: os dados são organizados, levantadas hipóteses e os indicadores poderão ser elaborados como preditivos para a interpretação final e a exploração do material: sendo a fase onde os procedimentos de análise foram aplicados, podendo existir três escolhas, recorte, enumeração ou classificação e agregação. Dando prosseguimento, os resultados foram tratados e validados, sendo após isso realizado as interpretações e constatações diante das respostas obtidas pelos participantes (Minayo & Deslandes., 2014).

Os aspectos éticos e legais da pesquisa foram obedecer ao determinado na resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, que aborda as pesquisas envolvendo seres humanos, a qual incorpora, sob a percepção do indivíduo e da coletividade, os referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, que visam assegurar os direitos e os deveres a respeito da comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao estado (Castro *et al.*, 2020).

Destaca-se que os riscos da pesquisa foram mínimos, quanto a questões de desconforto e constrangimento, que eventualmente possa ocorrer, de maneira subjetiva, no que diz respeito à reflexão sobre o tema em estudo, bem como da avaliação crítica à qualidade dos dados apresentados pelos autores, que pudesse ocasionar um comprometimento das informações relevantes para o manejo do delineamento dos dados. Tais riscos foram reconhecidos e minimizados através da capacitação e treinamento da pesquisadora para elaboração do questionário online, gerando um conteúdo de fácil manuseio pelos participantes.

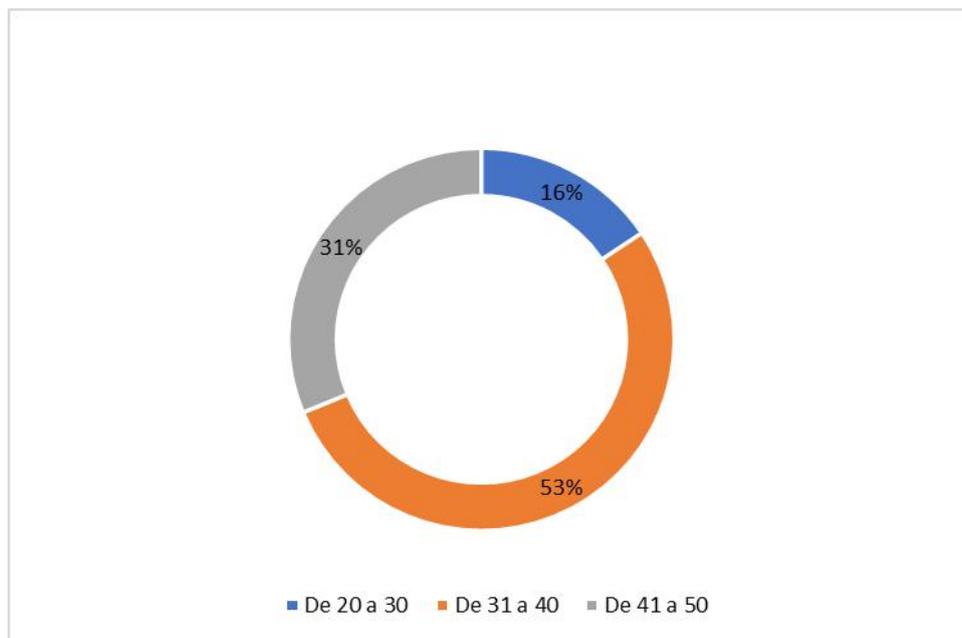
Desta forma, foi gerado dados mais fidedignos, o que contribuiu para avaliação criteriosa e representação do fenômeno em estudo. Salienta-se ainda que o participante pode suspender ou encerrar sua participação voluntária na pesquisa a qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo e/ou danos. Diante da pandemia do COVID-19, ressalta-se que todo o processo de desenvolvimento da pesquisa aconteceu de forma online, na tentativa de minimizar os riscos de contato e contágio entre pesquisador-participante pelo novo coronavírus. A estratégia utilizada dispensa a anuência de serviços de saúde, pelo fato do recrutamento dos participantes ocorrer de forma online, voluntária e sem delimitação regional dos participantes. Concernente aos benefícios, o produto final da pesquisa pode contribuir com a melhoria da qualidade da assistência à saúde, direcionando a atuação da equipe de saúde, em especial da enfermagem, quanto ao cuidado à criança com autismo. Também vale destacar que para preservar o sigilo, os dados foram usados apenas para fins da pesquisa e os participantes receberam expressões alfanuméricas na apresentação e divulgação dos resultados.

3. Resultados e Discussão

Por meio do instrumento utilizado para a coleta pode-se obter alguns dados com informações relevantes para a pesquisa, os quais foram sintetizados e demonstrados em gráficos o resultado quantitativo com as seguintes variáveis, idade, tempo de diagnóstico, sexo e idade da criança, número de filhos, sexo do cuidador, religião e estado civil, com isso, de acordo a resposta de cada participante pode ser analisado quais foram os pontos de maior e menor relevância com base em cada variável.

Diante do que foi supracitado, a Figura 1 mostra um quantitativo referente a coleta de dados de 31 participantes, os quais eram cuidadores de crianças com autismo, sendo estes 99% do sexo feminino e apenas 1% do sexo masculino. A idade dos cuidadores obteve uma variação entre 21 anos a 51 anos de idade, com prevalência nas idades de 35, 38 e 40 anos em um percentual de 25% (8 participantes) do grupo que responderam ao questionário. Tendo isso em vista, a maioria dos cuidadores são as mães, que mesmo obtendo alguma ajuda, estas acabam se tornando as protagonistas responsáveis por todo o cuidado com a criança, se tornando um processo de sobrecarga psicológica e estresse, exigindo um alto envolvimento físico e emocional por parte dessas cuidadoras (Kim, 2018).

Figura 1 – Idade de pais/cuidadores.

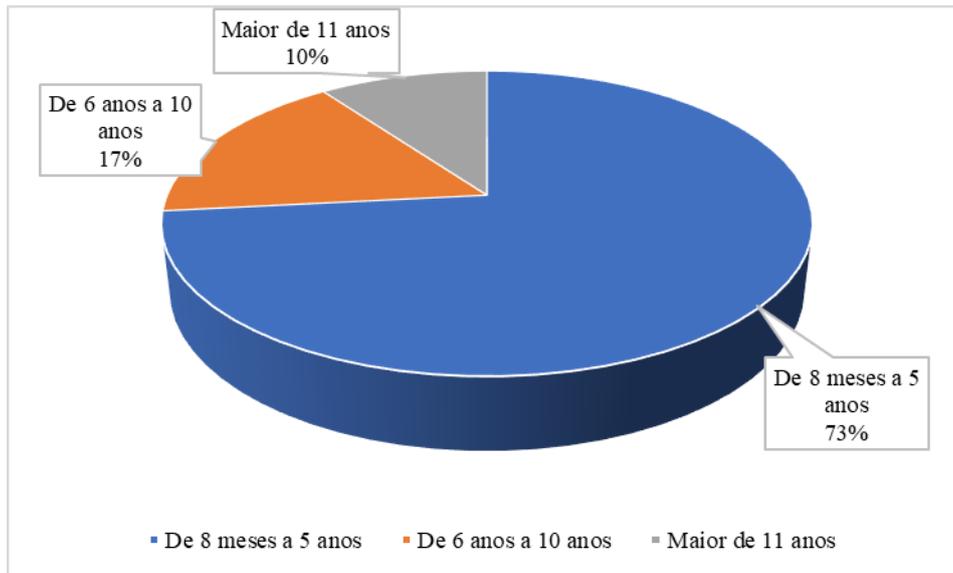


Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

O gráfico mostra a variação das idades dos participantes que realizaram o preenchimento do formulário, e pode ser analisado que o número maior de participantes eram pessoas na faixa etária dos 31 e 40 anos, não havendo nenhum entrevistado com uma idade maior que 51 anos. Nesse sentido, pode-se observar que mais da metade dos participantes cuidadores eram pessoas com maior idade, haja vista que acaba sendo mais empecilhos para o mesmo, tendo que lidar com as demandas que uma criança com TEA necessita.

A Figura 2 mostra o tempo em anos em que foi obtido o diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA), de acordo com o relato de cada entrevistado. Por meio disso, pode ser observado que aproximadamente 65% (20 crianças) das crianças contém um tempo curto de diagnóstico entre 8 meses a 5 anos, seguindo de 6 a 10 anos com 17% (3 crianças).

Figura 2 – Diagnóstico do TEA.

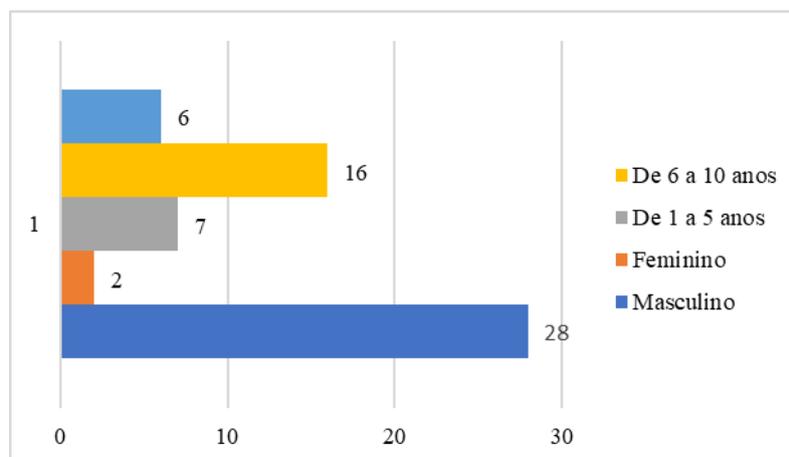


Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Diante do exposto, verifica-se que muito mais da metade dos diagnósticos são descobertos precocemente, o que tende a ser algo bom para o prognóstico e desempenho no desenvolvimento da criança, ao longo de toda uma vida, pois entende-se que o autismo é um tipo de transtorno que assim como vários outros, o qual carece de uma assistência mais direcionada e qualificada, e ao obter um diagnóstico não tardio, será possível garantir bons resultados futuramente.

O gráfico abaixo representa a Figura 3, a qual evidencia as idades das crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), em que pode ser observado uma variação da faixa etária entre 1 ano a 12. Quanto a faixa etária de 1 a 5 anos tem-se 7 crianças, entre 6 e 10 anos obteve-se 16 (51%) crianças e contabilizou-se 6 crianças com idade maior que dez anos. Quanto ao sexo, o masculino obteve um número maior, contabilizado em 28 crianças (90%).

Figura 3 – Sexo e idade das crianças.



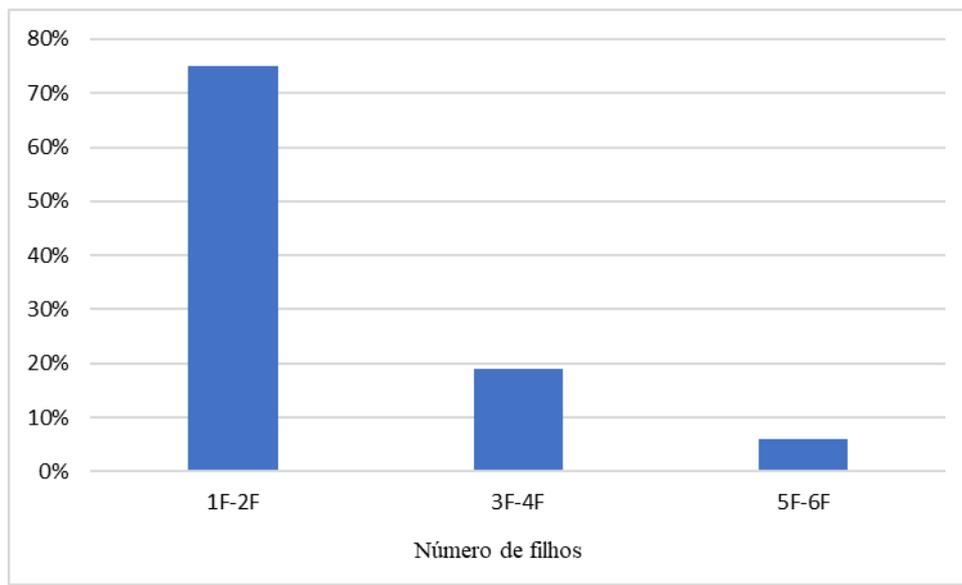
Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Por meio dessa análise, ver-se que o sexo mais afetado pelo caos de autismo está mais relacionados ao sexo masculino do que ao sexo feminino, assim, esse estudo constata, bem como vários outros, devido a persistência do diagnóstico de TEA

ser de maior índice em pessoas do sexo biológico masculino, destacando o quanto é necessário a investigação especialmente na infância.

A Figura 4 relata o número de filhos dos participantes em que variou entre 1 a 2 por cada cuidador correspondendo a um maior percentual de 71% (22 participantes), seguido de pessoas que relataram ter de 3 a 4 filhos 19% (6 dos entrevistados) e cuidadores que tinham de 5 a 6 filhos 10% (3 participantes).

Figura 4 – Quantidade de filhos de cada cuidador.

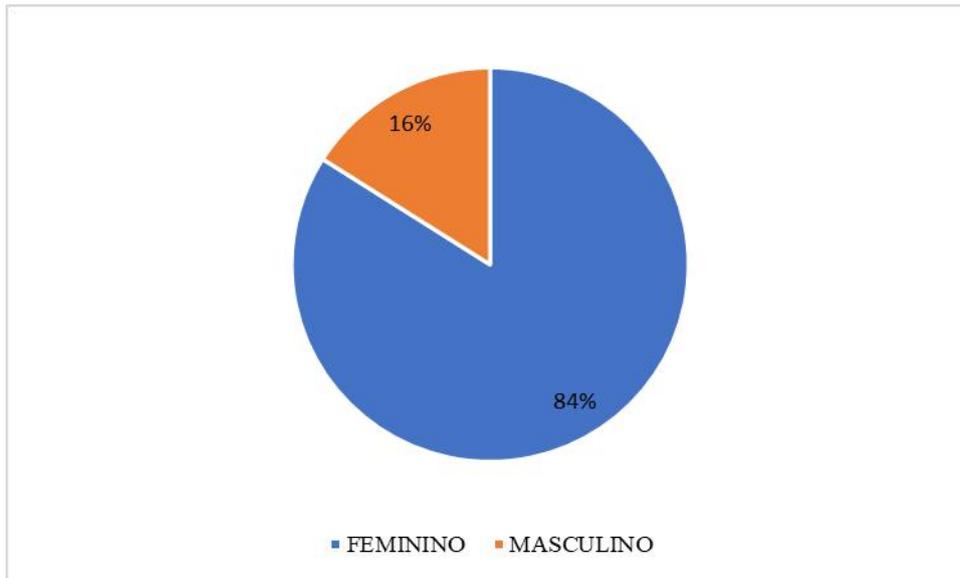


Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

De acordo com o contexto que a imagem traz, entende-se que o maior percentual de cuidadores tem pelo menos um filho, além da criança com TEA, nesse sentido, revela-se que algumas dificuldades são obtidas, haja vista que as demandas e cobranças são maiores para atender as necessidades que o diagnóstico de autismo requer, impossibilitando muitas vezes que o cuidador dê a atenção que o outro filho necessite.

Na Figura 5 verificou-se que o sexo feminino permaneceu como o mais prevalente entre os cuidadores, apresentando 99,9% (30 participantes), sendo que apenas 1% (1 participante) deles relataram sexo biológico masculino.

Figura 5 – Sexo biológico dos cuidadores.

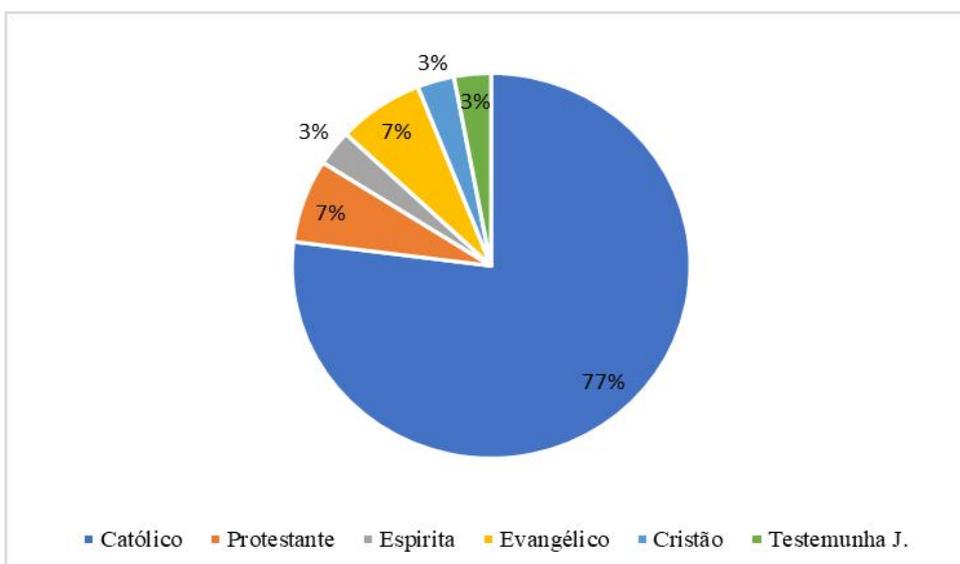


Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Por meio dos dados dessa figura entende-se que, a mulher estar no centro, atuando com as ações de maior responsabilidade, frente a um papel que deveria ser compartilhado entre a mãe e o pai da criança, principalmente pela vasta sobrecarga e por ser preciso prezar pelo bem-estar de quem cuida.

No que diz respeito a Figura 6 a religião dos cuidadores, as repostas foram apresentadas em religião católica, protestante, espírita, evangélica, cristã e testemunha de Jeová. Com base nisso, pode ser observado que entre todos os participantes da pesquisa a religião que mais prevaleceu foi a católica contando com mais da metade dos participantes, em um percentual de 77% (24 participantes), seguida da religião de protestantes 14% (4 participantes).

Figura 6 – Religião dos cuidadores.

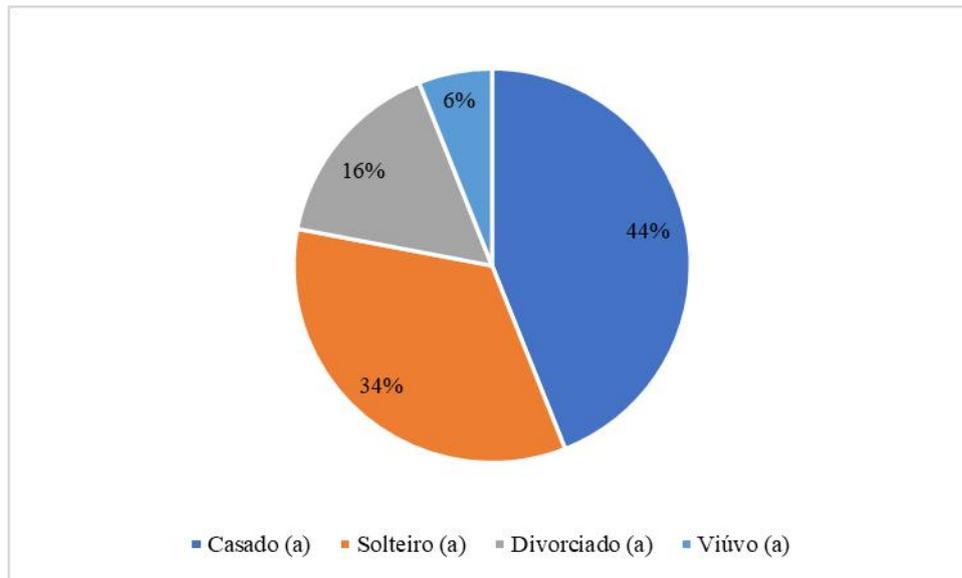


Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Acerca do que a figura demonstra compreende que o catolicismo ainda é bastante marcante em mais da metade das famílias, obtém a crença cristã como algo que muitas vezes se torna um refúgio e ao mesmo tempo o acolhimento para as aflições, na tentativa de obter melhoras e forças pela fé.

Sobre os dados relacionados ao estado civil representado pela Figura 7, informa que a maioria dos cuidadores se encontram casados (as) em um percentual de 44% (14 participantes), seguido de uma porcentagem de 34% (11 participantes) relacionada a participantes solteiros (as).

Figura 7 – Estado civil dos cuidadores.



Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Diante do exposto, são vastas as dificuldades com as demandas de cuidados, em que quando compartilhadas ainda acaba sobrecarregando um cuidador, no entanto no que se refere a fornecer um suporte sem ajuda de algum companheiro os obstáculos tendem a ser maiores. Assim, estudos mostram que a oferta de cuidados não compartilhado a uma criança com doenças, independentemente de ser ou não um transtorno mental, existe muitas demandas como de atenção e responsabilidade, com isso, quando o cuidado é somente o materno além da exaustão física e emocional, as mães carregam dúvidas e receios no que diz respeito a forma como estão agindo diante da situação, além disso, também pode ser observado os conflitos entre questões principalmente de cunho social, econômico, escolar e religioso, sendo fatores muitas vezes privativos, devido a preconceitos e a impasses que comprometem o acesso a esses benefícios (Almeida *et al.*, 2006).

Por meio da análise feitas pelas falas descritas no questionário, o estudo pode ser distribuído em quatro categorias que evidenciaram as implicações vivenciadas pelos cuidadores de crianças com autismo durante a pandemia, nesse sentido foi dividido em bloco sobre fatores sociais relacionado a qualidade de vida, a saúde, e dificuldades entre situações de preconceito que por muitas vezes acaba sendo imposta pela sociedade (Pitombeira & Oliveira, 2020), no que se refere a segunda categoria, a mesma vem tratando sobre questões econômicas vivenciadas pelos cuidadores, como desemprego, baixa renda, impossibilitando oferecer uma boa estrutura, bem como cuidados adequados a criança.

Outra categoria que pode ser discutida foi sobre fatores escolares, pois encontrar a possibilidade do acesso já era difícil e com o cenário pandêmico as complicações aumentaram, uma vez que nem todas as famílias disponham de condições tecnológicas que comportassem as necessidades de acesso as aulas como computadores e internet, ou mesmo de um espaço para a realização das atividades escolares (Alves *et al.*, 2020), e a última categoria selecionada para o desenvolvimento do

estudo foi com base nas questões emocionais, pois devido ao isolamento em decorrência da pandemia pela COVID-19 o nível de ansiedade se elevou em todos os âmbitos, e assim as sobrecargas emocionais também aumentaram na realidade de cuidadores de crianças com autismo, sabendo que cuidar das mesmas já é algo bastante desafiador, pois além do estresse, tais indivíduos correm o risco de desenvolver ansiedade e depressão (Alnazly & Abojedi, 2019). Conforme discutido as implicações diante do cenário exposto, podem ser apresentadas abaixo para que não houvesse repetições a seleção de comentários que tiveram um aparato mediante a análise de todas as demais falas coletadas.

Implicações sociais:

P2. “ – Antes saíamos bastante porque ele não gosta de ficar em casa, agora tentamos fazer de se entreter, mais nada dá certo, passa o dia gritando e quebrando as coisas porque quer sair.”

P8. “ – Sem visitas. E somente através de vídeos chamadas pra ele poder não perder o contato com familiares terapeutas médicas”.

P23. “ – Diminuição do contato familiar e saídas para eventos e compras (as crianças adoravam sair para fazer a feira)”.

P32. “ – Uma das principais pra mim foi ter que contar com minha mãe pra ficar com meu filho enquanto preciso sair de casa. Antes aproveitava o tempo que estava na escola pra resolver algumas coisas, hoje o tempo dedicado a ele aumentou. Sem contar que nos períodos mais críticos não me sinto segura de manda-lo pra casa do pai. Isso faz com que nem nos finais de semanas eu tenha folga”.

Com base no relato, a comunicação e socialização da criança com autismo é algo bastante difícil, havendo a necessidade de ser trabalhado aos poucos, e devido ao isolamento social que a pandemia do COVID-19 acabou ocasionando, tal interação se tornou uma barreira no desenvolvimento das mesmas, pois com a interrupção das escolas, clínicas e espaços de convivências, a quebra de vínculos entre professores e terapeutas, família, amigos mais próximos e ademais pessoas que faziam parte da rotina, trouxe dificuldades quanto ao progresso, que puderam gerar sentimentos de medo e angústia, principalmente por não saber o que estava acontecendo (Barbosa *et al.*, 2020).

Implicações escolares e econômicas:

P6. “- Sim remotamente tive que pedir ajuda a uma orientadora sendo que comigo ele não faz tarefas sozinho”.

P20. “- Houve acompanhamento escolar inicialmente em escola particular, que não era adaptado para a condição de meu filho e depois em escola pública que apresentou ligeira melhora, mas que ainda não foi o suficiente”.

P21. “ – Sim. Tentei uma professora de reforço, mas não deu certo. Então eu mesma o oriento”.

P31. “ – Agora no período da pandemia um pouco mais complicado. Assistir aula no celular tira mt a atenção, com isso, exige uma supervisão maior”.

P4 “ – Não. Tentei fazer terapia, mas não tive como concluir”.

P16. “ – Perdi o emprego e só saio se for pro atendimento médico”.

P19. “ – Não. Só a fé e a esperança em dias melhores”.

P22. “ – O pai não trabalha pra poder ficar com as crianças”.

Diante do exposto, apesar de ser decretado por lei que crianças com algum tipo de deficiência tenham direitos a educação, seja ela pública ou privada, em um ambiente adequado, ainda existem obstáculos para que esses direitos sejam postos a uma realidade. Com isso, a Lei de Educação de Individuais com Deficiências (IDEA), impõe que os pais (cuidadores

em geral) necessitam “cobrar” das escolas o cumprimento da educação de seus filhos, no entanto não é bem isso que acontece, pois por muitas vezes os mesmos relutam essa possibilidade por se sentir em desvantagens (Goldman, 2020).

Assim, com base nesse contexto, pode ser observado o quanto o suporte educacional e especializado é difícil para o desempenho dessas crianças, e com o cenário pandêmico não foi diferente, a pouca contribuição que se obtinha acabou ficando mais restritiva, devido a principalmente haver a necessidade do distanciamento físico, em que mudanças tiveram que ocorrer por meio das instituições escolares, na tentativa de adaptar a forma de ensino, utilizando a tecnologia como o meio mais importante para a disseminação do conhecimento, porém, nem todos os grupos puderam ser beneficiados com essa novo e temporário método de aprendizagem, pois além das barreiras com relação a deficiência, existem também as desigualdades econômicas, uma vez que nem todas as famílias portam de ferramentas tecnológicas para utilizarem como recurso de comunicação durante esse tempo, bem como algumas não possuem condições financeiras de manter o uso de internet, e com isso, o início da construção de um desenvolvimento que vinha “caminhando” gradativamente, tende a ser interrompido, causando impasses para um o futuro de cada criança.

Nessa direção, nota-se o quanto as suspensões de atividades escolares e o situacional econômico impactaram o processo de aprendizado no que condiz a obtenção de um apoio e suporte, bem como nas dinâmicas de reprodução social (Magalhães, 2020).

Implicações emocionais:

P5. “ - *De verdade me sinto angustiada porque tem coisas que não posso fazer como levar ele para visitar os avos e isso me deixa muito mal porque ele não entende muito o que está acontecendo*”.

P7. “ - *Primeiramente muita fé em Deus pra poder enfrentar os medos do covid, mais amor paciência dedicação*”.

P18. “ - *Está difícil, tem hora que eu não sei o que fazer são duas crianças com tea sendo um imperativo*”

P24. “ - *Um misto de sentimentos positivos e negativos, por exemplo, às vezes é angustiante vê-lo com alguns comportamentos inadequados, mas outras vezes, muita alegria, pois ele é muito feliz*”.

Levando em consideração as falas supracitadas anteriormente, percebe-se o quanto a pandemia ocasionada pela COVID-19 causou um misto de sentimentos que acabaram abalando a saúde mental de várias pessoas, principalmente de quem já estava fragilizado e com uma exaustão emocional em decorrência da própria rotina e conflitos diante de um diagnóstico. Tendo isso em vista, manter os cuidados e contribuir com o suporte para as necessidades da criança acaba sendo algo desafiador, dado que muitos autistas apresentam resistência a mudanças, e por vezes alguns sentem a obrigação de manter suas rotinas de maneira rígida, podendo ter como resultado alterações emocionais e comportamentais, como irritação e ansiedade (Brito *et al.*, 2020).

Com base no que foi mencionado, compreende-se que o isolamento social foi um dos pilares para desencadear sentimentos de angústia, medo e de solidão, haja vista que tais cuidadores obtiveram mais dificuldades em estar realizando os cuidados da criança, alguns não tiveram apoio financeiro e nem mesmo houve a divisão de tarefas, sobrecarregando apenas um indivíduo responsável, em que o mesmo teve que renunciar de prioridades para dar suporte a criança (Fernandes *et al.*, 2021). Ademais, por meio de todos esses fatores nota-se o quanto as implicações emocionais estiveram presentes nas vidas de cada cuidador, devido a um desgaste na saúde mental de ambos, tanto pelo fator pandêmico como pelo excesso de assistência que estiveram tiveram que cumprir.

4. Conclusão

Portanto, o estudo traz por meio de do levantamento de dados respostas que foram selecionadas com base em quatro implicações, sócias, econômicas, emocionais e escolares, e dentre elas pode ser analisado que em todos os blocos houveram alterações entre as famílias que possuem crianças com diagnóstico do espectro autista, podendo ser ainda observado necessidades econômicas, pouco apoio familiar e até mesmo por parte do parceiro do cuidador, ainda é possível mencionar as adversidades e privações relacionado ao fator escolar, tanto devido a questões tecnológicas quanto a ausência de um acompanhamento adequado para a criança, havendo uma grande sobrecarga por parte do(s) cuidador(es), junto a isso vários problemas a sua saúde mental, provocado pelo medo de não conseguir dá continuidade as necessidades do filho, com isso surgia o estresse perante as situações desafiadoras, o cansaço, por não obter de ajuda e o sentimento de angústia pela sensação de incapacidade.

Dessa forma, evidencia-se a necessidade da continuidade de mais pesquisas que envolvam essa temática por apresentar uma escassez de artigos na literatura. Além disso, sugere-se também estudos que tratem das intervenções adotadas pelos profissionais de saúde para minimizar esse impacto ocasionado pelo período pandêmico na saúde mental desses cuidadores. Assim, essas pesquisas servirão de instrumentos de estudo para que no futuro próximo sejam um suporte de apoio no intuito de haver um reconhecimento das carências que cada cuidador apresenta conforme sua realidade, as necessidades mais prevaletidas, bem como questões de suporte socioeconômico e sobre a carência da assistência especializada para que haja melhorias no desenvolvimento e na saúde da criança, como também a garantia de uma qualidade de vida para os cuidadores.

Referências

- Almeida, M. I., Molina, R. C. M., Vieira, T. M. M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery, 10*, 36-46.
- Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in psychiatric care, 55*(3), 501-508.
- Alves, T., Farenzena, N., Silveira, A. A. D., & Pinto, J. M. D. R. (2020). Implicações da pandemia da COVID-19 para o financiamento da educação básica. *Revista de Administração Pública, 54*, 979-993.
- APA-American Psychiatric Association. (2014). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-5. Artmed.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, DL, Maenner, MJ, Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, NF (2018). Prevalência do transtorno do espectro do autismo entre crianças de 8 anos - rede de monitoramento de deficiências de desenvolvimento e autismo, 11 locais, Estados Unidos, 2014. *MMWR Surveillance Summaries, 67* (6), 1.
- Barbosa, A. M., Figueiredo, A. V., Viegas, M. A. S., & Batista, R. L. N. F. F. (2020). Os impactos da pandemia COVID-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, 24*(48), 91-105.
- Bento, T.S. et al. Desafios para inclusão da criança com deficiência na escola. *Enferm Foco 2015* [cited 2019 9 fev]; 6 (1/4), 36-40.
- Brito Rocha, A., Almeida Santoro, R., Crenzel, G., Alves Mendonça, A. S., Lima Cabral, R., & Abranches, C. (2020). Autism and the new challenges imposed by the COVID-19 pandemic. *Rev Pediatr SOPERJ, 6*.
- Castro, C. F. D., Quintana, A. M., Olesiak, L. D. R., & München, M. A. B. (2020). Termo de consentimento livre e esclarecido na assistência à saúde. *Revista Bioética, 28*, 522-530.
- Fernandes, A. D. S. A., Speranza, M., Mazak, M. S. R., Gasparini, D. A., & Cid, M. F. B. (2021). 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, 29*.
- Geier, D. A., King, P. G., Hooker, B. S., Dórea, J. G., Kern, J. K., Sykes, L. K., & Geier, M. R. (2015). Thimerosal: clinical, epidemiologic and biochemical studies. *Clinica chimica acta, 444*, 212-220.
- Goldman, S. E., Burke, M. M., Casale, E. G., Frazier, M. A., & Hodapp, R. M. (2020). Families requesting advocates for children with disabilities: The who, what, when, where, why, and how of special education advocacy. *Intellectual and developmental disabilities, 58*(2), 158-169.
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being, 13*(1), 1479585.
- Magalhães, T. F. A. (2020). A escolarização do estudante com deficiência em tempos de pandemia da Covid-19: tecendo algumas possibilidades. *Revista Interinstitucional Artes de Educar, 6*, 205-221.

Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M. D., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. D. A., Oliveira, V. S. D. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24, 228-234.

Marcondes, N. A. V., & Brisola, E. M. A. (2014). Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. *Revista Univap*, 20(35), 201-208.

Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2011). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Editora Vozes Limitada.

Pellicano, E., & Stears, M. (2020). The hidden inequalities of COVID-19. *Autism*, 24(6), 1309-1310.

Pitombeira, D. F., & Oliveira, L. C. D. (2020). Pobreza e desigualdades sociais: tensões entre direitos, austeridade e suas implicações na atenção primária. *Ciência & saúde coletiva*, 25, 1699-1708.

Rocha, C. C., Souza, S., Costa, A. F., & Portes, J. R. (2019). O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29.