



e-ISSN:1806-1230

DOI: 10.5020/18061230.2023.13678

Implicações do isolamento social da COVID-19 em famílias com crianças e adolescentes com Autismo

COVID-19 social distancing implications in households with children and adolescents with Autism

Consecuencias del aislamiento social del COVID-19 en familias con niños y adolescentes con Autismo

Christina Cesar Praça Brasil 📵

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

Fabiana Neiva Veloso Brasileiro in

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

Felícia Gabler (1)

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

Francisca Francisete de Sousa Nunes Queiroz in

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

Yvna Leorne Rocha de Pinho Pessoa 🕞

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

Mariana Brandão 🕕

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

Aline Veras Morais Brilhante i

Universidade de Fortaleza - Fortaleza - Ceará - Brasil

RESUMO

Objetivo: Analisar as implicações do isolamento social decorrente da pandemia em famílias com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. Método: Trata-se de um estudo analítico, quantitativo e transversal realizado de junho a julho de 2020. O questionário com 31 questões foi aplicado utilizando-se a ferramenta "Google formulário", sendo respondido por 90 pais ou mães de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista residentes no Estado do Ceará. Resultados: Demonstrou-se que as principais implicações do isolamento sobre essas famílias podem ser agrupadas em três eixos: rotina familiar e terapêutica; aspectos comportamentais e condições associadas; e relações familiares. Destaca-se a existência de mudanças significativas na rotina familiar deste público, agravando aspectos comportamentais e condições associadas. Por outro lado, o período de isolamento social culminou no fortalecimento do vínculo familiar em alguns casos. Conclusão: O estudo reforça a importância de políticas públicas que instituem apoio e capacitação parental, sem que isso culmine em mera transferência de responsabilidade. Uma unidade familiar norteada pelo respeito e acolhimento, com mães e pais emocionalmente fortalecidos é fator importante para a estimulação e o desenvolvimento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. As evidências podem favorecer e inspirar estratégias de estimulação e integração de crianças e adolescentes autistas e suas famílias, saindo dos espaços tradicionais para outras alternativas criativas identificadas durante a pandemia.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; COVID-19; Isolamento Social; Núcleo Familiar.

ABSTRACT

Objective: To analyze the implications of social distancing resulting from the pandemic in families with children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder. **Method:** This is an analytical, quantitative, and cross-sectional study conducted from June to July 2020. The questionnaire with 31 questions was applied using the "Google form" tool and answered by 90 fathers or mothers of children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder residing in the State of Ceará. **Results:** It was demonstrated that the main implications of distancing on these families can be grouped into three axes: family and therapeutic routine, behavioral



Este artigo está publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho seja corretamente citado.

Recebido em: 06/04/2022

Aceito em: 06/06/2023

aspects and associated conditions, and family relationships. Significant changes in this public's family routine stand out, aggravating behavioral aspects and associated conditions. On the other hand, the period of social distancing culminated in the strengthening of the family bond in some cases. **Conclusion:** The study reinforces the importance of public policies establishing parental support and training without this culminating in a mere transference of responsibility. A family unit guided by respect and acceptance, with emotionally strengthened mothers and fathers, is a relevant factor for stimulating and developing people with Autism Spectrum Disorder. The evidence can favor and inspire strategies to stimulate and integrate autistic children; and adolescents and their families, leaving traditional spaces for other creative alternatives identified during the pandemic.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder; COVID-19; Social distancing; Family Core.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las consecuencias del aislamiento social resultante de la pandemia en familias con niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Método: Este es un estudio analítico, cuantitativo y transversal realizado de junio a julio de 2020. El cuestionario con 31 cuestiones fue aplicado utilizando la herramienta "Google formulario", siendo respondido por 90 padres o madres de niños y adolescentes con TEA residentes en el Estado del Ceará. Resultados: Fue demostrado que las consecuencias principales del aislamiento sobre estas familias pueden ser agrupadas en tres ejes: rutina familiar y terapéutica; aspectos de comportamiento y condiciones asociadas; y relaciones familiares. Se enfoca la existencia de cambios significativos en la rutina familiar de este público, agravando aspectos de comportamiento y condiciones asociadas. Por otra parte, el período de aislamiento social terminó fortaleciendo el vínculo familiar en algunos casos. Conclusión: El estudio refuerza la importancia de políticas públicas que instituyen apoyo y capacitación parental, sin que esto termine en simple transferencia de responsabilidad. Una unidad familiar norteada por el respeto y acogida, con madres y padres emocionalmente fortalecidos es un hecho importante para la estimulación y el desarrollo de personas con Trastorno del Espectro Autista. Las evidencias pueden favorecer e inspirar estrategias de estimulación de niños y adolescentes autistas y sus familias, saliendo de los espacios tradicionales para otras opciones creativas identificadas en la pandemia.

Descriptores: Trastorno del Espectro Autista; COVID-19; Aislamiento Social; Núcleo Familiar.

INTRODUÇÃO

A pandemia da COVID-19, infecção causada pelo novo coronavírus (SARS-COV-2)⁽¹⁾, culminou em uma crise social sem precedentes. Para além de questões sanitárias e econômicas, a pandemia fomentou uma crise comportamental⁽²⁾. Em um contexto de rápido aumento do número de casos no mundo⁽³⁾ e de sobrecarga dos sistemas de saúde⁽⁴⁾, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e as autoridades de saúde pública reconheceram o isolamento social como estratégia para controlar a disseminação do vírus⁽²⁾. Nos períodos mais críticos, a recomendação foi priorizar o isolamento, que consiste na restrição das pessoas ao espaço domiciliar, bem como a evitação de contato com pessoas fora do círculo doméstico⁽²⁾.

As súbitas mudanças de rotina e as necessárias restrições sociais, associadas às incertezas do período, promoveram um contexto histórico, em si, ansiogênico⁽⁵⁾. Essa situação torna-se um agravante em casos que requerem assistência regular e uma rotina diária bem estabelecida, como é o caso da maioria das pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)^(6,7).

Embora os dados sobre sua prevalência sejam imprecisos, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e a OMS estimam que uma em cada 160 crianças em todo o mundo apresentem TEA⁽⁸⁾. De modo geral, o TEA caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação e na interação social, e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades⁽⁹⁾. Nesse contexto, a previsibilidade da rotina da pessoa com TEA é uma estratégia importante para controle da ansiedade e desenvolvimento da autonomia^(10,11). Deste modo, as mudanças de rotina, como as vividas durante os períodos de isolamento social rígido, podem ter sido particularmente desafiadoras para pessoas com TEA e suas famílias^(6,10).

Além disso, e apesar de reconhecer a necessidade do isolamento social no controle da COVID-19, vale ressaltar os potenciais e feitos deletérios dessas medidas⁽⁵⁾, que podem desencadear adoecimento psíquico^(5,12), fomentar violência doméstica e interpessoal⁽¹³⁾, além de impactar nas relações familiars⁽¹⁴⁾, na qualidade de vida e na saúde mental⁽¹⁵⁾. Estudos mais apurados serão necessários para a avaliação mais ampla de seus efeitos nas realidades de diferentes grupos populacionais, faixas etárias e áreas geográficas^(16,17). Portanto, entende-se que é necessário um olhar atento aos possíveis efeitos do isolamento social na vivência das pessoas com TEA e suas famílias, no sentido de traçar estratégias de promoção da saúde e com base em evidências, disseminando informações para melhoria das condições de vida e saúde dessa população.

Alguns artigos já foram publicados tendo por base os efeitos da pandemia em pessoas com TEA como objeto de pesquisa. Estudo realizado nos Estados Unidos da América⁽¹⁸⁾ concentrou-se em avaliar o estresse devido a interrupção do tratamento e por questões financeiras, além do agravamento de questões comportamentais relativas ao TEA. Um estudo na Itália relatou os desafios enfrentados pelas famílias relativamente ligadas aos problemas comportamentais no contexto do isolamento⁽¹⁹⁾. Assim, além dos exemplos citados, um estudo sobre os efeitos do isolamento no comportamento de crianças e adolescentes com TEA com idades de dois a 19 anos foi realizado no Brasil. Os resultados da pesquisa apontam que o confinamento provocado pela pandemia da COVID-19 acentuou os sintomas de crianças e adolescentes com autismo, estando essas crianças mais frustradas, angustiadas, estressadas, ansiosas⁽²⁰⁾. Apesar desses dados de pesquisa realizada no Brasil, registram-se poucos trabalhos de pesquisa especificamente com crianças e adolescentes com autismo nesse período^(21,22).

Considerando-se a possibilidade de novos períodos de crise social ou sanitária atrelada ao COVID-19, o presente estudo justifica-se pela necessidade de uma análise das consequências do isolamento social nos modos de viver e se relacionar das famílias de crianças e adolescentes com TEA, bem como as dificuldades apresentadas por essa população no referido período.

Nesse contexto, este estudo objetivou analisar as implicações do isolamento social decorrentes da pandemia da COVID-19 em famílias brasileiras com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

MÉTODOS

Trata-se de um estudo com abordagem quantitativa de caráter analítico e transversal, realizado com mães e pais de crianças com TEA, em junho e julho de 2020. Este período coincidiu com a recomendação de isolamento social na maior parte do Brasil. Durante o período da coleta dos dados, o estado do Ceará apresentava um total de 445 casos confirmados de COVID-19, incluindo residentes da capital, do interior e da região metropolitana. Assim, foram confirmados nove óbitos pela doença no estado, representando uma letalidade de 2%⁽²³⁾. Com a ausência de tratamentos e vacinas, a única estratégia efetiva contra a COVID-19 era reduzir o contato entre pessoas suscetíveis e infectadas, por meio da identificação precoce de casos ou redução do contato, complementado com a limpeza de superfícies e mãos potencialmente contaminadas, além do uso de máscaras.

Por isso, a aplicação do instrumento ocorreu por meio de formulário eletrônico, que foi desenvolvido por um grupo de pesquisa composto por psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeuta, contendo 31 questões divididas em sessões sobre os seguintes aspectos: dados sociodemográficos, rotina da criança/adolescente, relacionamento familiar e estratégias de estimulação. Destaca-se que no processo de construção do questionário foi realizado um teste piloto com cinco familiares de crianças com TEA, os quais foram descartados da amostra.

Para a aplicação do instrumento, utilizou-se a estratégia "Bola de Neve"⁽²⁴⁾. A identificação de informantes-chave ocorreu por meio das redes sociais *Instagram*® e *Facebook*®. Para tal, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: mãe de autista, TEA, pai de autista e autismo. Após a identificação dos informantes-chave, procedeu-se ao convite para a participação na pesquisa, bem como solicitou-se a divulgação do link de acesso ao questionário entre outros familiares cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, e em grupos de *WhatsApp*® voltados para esse público alvo. Solicitou-se, ainda, que os profissionais atuantes em centros especializados em TEA passassem os convites de participação no estudo aos pais de crianças e adolescentes com esse diagnóstico.

Participaram da pesquisa 90 mães e pais de crianças e adolescentes com TEA residentes no Estado do Ceará. Destaca-se que a declaração de terumacriança (0 a 12 anosincompletos) ouadolescente (12 a 18 anos) com diagnóstico de TEA foi auto referidapelosparticipantes. A faixa etária considerada para definir criança e adolescente baseou-se no Art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990⁽²⁵⁾.

Ao acessarem o endereço eletrônico, os participantes eram direcionados ao Termo de Consentimento Livre (TCLE), contendo informações sobre o objetivo do estudo, participação voluntária, garantia de sigilo e contatos dos pesquisadores. Somente após a anuência, o questionário era disponibilizado aos participantes.

Foram incluídos na amostra pais e mães de crianças e adolescentes com TEA residentes no estado do Ceará, Brasil, semlimitação de idadeousexo. Excluíram-se pais e mães de crianças com TEA que não vivenciaram o período de isolamento com os filhos, pessoas que conviveram no isolamento com as crianças mas que não fossem pais e mães e aqueles que não preencheram o questionário de forma completa.

Utilizou-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences* 20.0 (SPSS Inc. Chicago, IL) para a análise dos dados e o Teste de Shapiro Wilk avaliou a sua distribuição. Para análise descritiva, os dados foram apresentados em frequência absoluta, frequência relativa, média e desvio padrão. Para comparação das variáveis categóricas,

aplicaram-se os testes qui-quadrado e Exato de Fisher, tendo sido considerados como estatisticamente significantes os valores de p<0,05.

Esta pesquisa faz parte de um estudo maior aprovado pelo comitê de ética - CAAE: 29690220.7.0000.5052 e parecer Nº 4.011.855, estando em conformidade com os preceitos éticos da Resolução No. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Aplicaram-se 141 questionários, no entanto, após retirar os que foram respondidos de forma incompleta ou preenchidos por pessoas que não atendiam aos critérios de inclusão, a amostra totalizou 90 questionários completos. A média de idade das crianças e adolescentes com TEA, cujos pais participaram do estudo, foi de 7,4 anos (DP=4,7), a maior parte (57,1%) frequentando do 1 ao 5° ano do ensino fundamental. Segundo os pais, 76,7% têm capacidade de verbalizar. Em relação à estrutura familiar, 64,4% dos respondentes classificaram a família como nuclear (composta por pai, mãe e filhos), com média de 3,8 pessoas vivendo na mesma casa (DP=1,1). Apenas 26,7% dos participantes relataram ter renda familiar superior a nove salários mínimos; 73,3% com renda familiar média de aproximadamente a três salários mínimos; 7% têm dois filhos com TEA; 94,4% eram mulheres, com grau de escolaridade superior completo e pós-graduação (58, 9%); e média de idade de 34,6 anos. Dentre os participantes, 37,8% afirmaram que, pelo menos um membro do núcleo familiar ou que reside na mesma casa, apresentou sintomas positivos para a COVID-19.

Os dados mostram que o isolamento social trouxe implicações para as famílias de crianças e adolescentes com TEA em diversos aspectos. Para maior compreensão, os achados são apresentados em três eixos: rotina familiar e terapêutica de crianças e adolescentes com TEA; aspectos comportamentais de crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social; e relações familiares de crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social.

Rotina familiar e terapêutica de crianças e adolescentes com TEA

A maioria dos participantes (67,8%) relatou ter vivido o isolamento social de forma rígida e 81,1% afirmaram que a família e o filho com TEA ficaram restritos ao espaço domiciliar nesse período. A maioria dos participantes (72,2%) apontou dificuldades para manter a rotina com seu filho na maior parte dos dias. Apenas 6,7% dos respondentes relataram ter conseguido manter uma rotina todos os dias da semana e 72,2% consideraram que essa situação foi prejudicial aos seus filhos.

Em relação às atividades de lazer, a maior parte dos participantes (83,3%) considerou que estas foram bastante reduzidas. Outro dado relevante foi que 65,5% afirmaram que a rotina de sono do filho foi significativamente alterada em relação ao período antes do isolamento. Vale ressaltar, que antes do isolamento social, a maioria dos participantes (87,8%) consideraram que as crianças e adolescentes com TEA tinham uma rotina de atividades estabelecida com horários delimitados (Tabela 1).

Tabela I – Rotinas das famílias de crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social.

Variáveis	n / %
Todos na minha casa estão em isolamento social rígido, saindo apenas para a compra de alimentos e medicações;	61 / 67,8
Meu filho com TEA fica o tempo todo dentro de casa/apartamento;	73 / 81,1
Na maior parte dos dias consigo manter uma rotina com meu filho;	25 / 27,8
Estou conseguindo manter uma rotina com o meu filho todos os dias da semana;	6 / 6,7
Percebo que a mudança da rotina do meu filho(a) ocasionada pelo isolamento foi algo ruim para ele;	65 / 72,2
No período de isolamento, a rotina de atividades de lazer do meu filho está reduzida;	75 / 83,3
No período de isolamento, a rotina de atividades de sono do meu filho está reduzida;	59 / 65,5
Considero que a rotina do meu filho antes da pandemia era cheia de atividades com horários bem delimitados.	79 / 87,8

Legenda: Dados expressos em frequência relativa e absoluta; n= número de indivíduos; TEA= Transtorno do Espectro Autista.

Alguns impactos também foram verificados no contexto das rotinas terapêuticas. Em relação às intervenções de profissionais junto às crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social, 61,1% dos participantes afirmaram ter recebido algum tipo de orientação presencial ou virtual dos terapeutas que já acompanhavam a

criança. Apenas 32,2% sentiram falta de mais orientações sobre a estimulação dos filhos; 60% dos pais referem ter estimulado mais o filho durante o isolamento; 63% têm utilizado alguma estratégia para estimular a linguagem da criança com frequência; e 44,4% têm procurado frequentemente atividades para estimular o desenvolvimento motor.

As profissões mais procuradas (Tabela 2), antes e depois do isolamento social, pelos pais de crianças e adolescentes com TEA, foram: Psicologia (93,3%), Terapia Ocupacional (82,2%) e Fonoaudiologia (78,9%). Entretanto, todas as atividades demonstraram uma redução significativa na sua procura durante o período de isolamento. A Fisioterapia não demonstrou redução da procura estatisticamente significativa (p = 0,08), porém ficou evidente que esta profissão já era menos procurada que as citadas acima, mesmo antes do isolamento social.

Tabela II – Comparação das rotinas de intervenção profissional antes e durante o período de isolamento social.

Variáveis	Antes do isolamento social	Durante o isolamento social	р
Psicologia	84 / 93,3	51 / 56,7	0,004
Fonoaudiologia	71 / 78,9	42 / 46,7	<0,001
Terapia Ocupacional	74 / 82,2	41 / 45,6	<0,001
Psicopedagogia	52 / 57,8	26 / 28,9	<0,001
Fisioterapia	14 / 15,6	10 / 11,1	0,08
Acompanhante Terapêutico	51 / 56,7	20 / 22,2	<0,001
Educação Física	24 / 26,7	8 / 8,9	<0,001
Musicoterapia	17 / 18,9	2 / 2,2	<0,001
Grupo de Estimulação Multidisciplinar	38 / 42,2	16 / 17,8	<0,001

Legenda: Dados expressos em frequência relativa e absoluta; n= número de indivíduos; TEA= Transtorno do Espectro Autista.

Aspectos comportamentais de crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social

Em relação aos aspectos comportamentais (Tabela 3), 74,4% dos respondentes informaram que os filhos estavam mais agitados e ansiosos durante o período de isolamento social; 63,3% relataram a presença de comportamentos inadequados, como bater ou gritar; apenas 25,6% afirmaram que houve uma regressão no desenvolvimento da linguagem dos filhos no período do isolamento social; e 24,4% apontaram um retrocesso do desenvolvimento motor.

Tabela III – Aspectos comportamentais crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social

Variáveis	n / %
No período de isolamento, percebo que meu filho(a) ficou mais ansioso (a) e agitado(a);	67 / 74,4
Meu filho(a) tem apresentado, com mais frequência, comportamentos inadequados como bater e gritar, por exemplo;	57 / 63,3
Houve regressão no desenvolvimento da linguagem do meu filho durante o período de isolamento;	17 / 25,6
Houve regressão no desenvolvimento motor do meu filho durante o período de isolamento.	22 / 24,4

Legenda: Dados expressos em frequência relativa e absoluta; n= número de indivíduos; TEA= Transtorno do Espectro Autista.

Relações familiares de crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social

Apesar de 98,9% terem relatado que o relacionamento familiar com os filhos com TEA fosse bom antes da pandemia, o isolamento social trouxe algumas implicações nessas relações (Tabela 4), uma vez que 50% afirmaram que tiveram dificuldade de lidar com o(a) filho(a) nesse período; 81,1% obtiveram maior proximidade com eles(as); e 66,7% referiram que o relacionamento com a criança ou o adolescente com TEA melhorou. A maior parte dos participantes (67,7%) relatou que esse período também proporcionou maior proximidade da criança com TEA e seus familiares.

Tabela IV – Relações familiares de crianças e adolescentes com TEA durante o isolamento social.

Variáveis	n / %
Tem sido mais difícil lidar com meu filho no período de isolamento do que antes;	45 / 50
Tenho conseguido me aproximar mais do meu filho no período de isolamento;	73 / 81,1
No período do isolamento, meu relacionamento com meu filho ficou melhor;	69 / 66,7
O isolamento tem proporcionado uma maior aproximação entre meu filho e os outros membros da família;	61 / 67,7
Meu relacionamento com meu filho antes do isolamento era bom.	89 / 98,9

Legenda: Dados expressos em frequência relativa e absoluta; n= número de indivíduos; TEA= Transtorno do Espectro Autista.

DISCUSSÃO

A pandemia da COVID-19 causou severas mudanças na rotina da população, principalmente no que se refere a grupos específicos, como é o caso das crianças e adolescentes portadores de TEA e suas famílias, uma vez que estas naturalmente já vivenciam situações desafiadoras⁽²⁶⁾. Nesse sentido, o presente estudo possibilitou verificar que o isolamento social provocou mudanças nas rotinas, nas relações e nos comportamentos dessas famílias, apontando para a necessidade de apoio e de medidas de enfrentamento perante esses desafios.

Levando em consideração o cenário e o contexto do estudo, os dados sociodemográficos dos respondentes merecem ser destacados, visto que há situações que evidenciam vulnerabilidade das famílias de crianças com TEA. A maioria dos participantes é do sexo feminino e, mesmo com elevado grau de escolaridade, relataram situações desconfortáveis com seus filhos com TEA no período do isolamento social. Estudo⁽²⁰⁾ mostra que muitas mães, no período da pandemia, fizeram atividades de brincadeiras no quintal, brincadeiras dentro de casa e de assistir televisão com suas crianças, no sentido de aliviar o estresse e a mudança de rotina imposta pela situação.

A renda familiar também traz impactos nessa população, uma vez que quanto mais baixa a renda, mais difícil foi a realização das medidas de enfrentamento. Outros autores⁽²⁷⁾ mostram que famílias de crianças e adolescentes com TEA e com melhor poder aquisitivo puderam contratar profissionais especializados e realizar atividades extras no período pandêmico, lançando mão de recursos tecnológicos que permitiram a interação à distância.

Em relação às rotinas familiares e aos aspectos comportamentais no período de isolamento, verificou-se que os resultados foram similares a outros estudos^(19,28) que apontaram a existência de mudanças significativas, afetando comportamentos das crianças e adolescentes portadores de TEA, além de suas relações familiares.

Vale ressaltar, que um dos critérios principais para o diagnóstico de autismo é a presença de apego excessivo às rotinas (rotina ritualizada) junto a padrões de resistência a mudanças nos hábitos e rotinas^(29,30). Assim, crianças com TEA têm dificuldade de lidar com o inesperado e o incerto, tornando-as dependentes de rotinas bem estruturadas e previsíveis⁽²⁹⁾. Uma simples modificação na rotina é suficiente para provocar reações agressivas ou causar irritabilidade, como também acentuar padrões de comportamentos rígidos, podendo resultar em sintomas de ansiedade⁽³¹⁾.

O indivíduo com TEA tende ter maior prevalência para transtornos de ansiedade⁽³²⁾ e depressão⁽³³⁾. Quando a rotina da criança e do adolescente com TEA é interrompida, independente do momento, a frequência de comportamentos problemáticos pode aumentar a frequência e, como no isolamento social estas mudanças rotineiras foram impostas pelo quadro pandêmico, houve a intensificação do sofrimento desses indivíduos⁽²⁸⁾. Isto resultou em diversos efeitos comportamentais nessas crianças e adolescentes, como relatado nos estudos supracitados, que convergem com os resultados da presente pesquisa.

Outro ponto observado foi a redução da rotina de sono da população investigada. Uma pesquisa⁽³⁴⁾ mostrou que as crianças portadoras de TEA, ao serem forçadas repentinamente a ficar em casa devido ao isolamento social, apresentaram distúrbios no sono (sonolência, falta de sono) e aumento de outros sintomas do TEA (agitado, tranquilo, birrento, triste, alegre, com mais movimentos repetitivos, maior isolamento). Estes dados são preocupantes uma vez que a hora de sono reduzida pode afetar padrões de comportamento humano. No caso do TEA, tornam-se necessárias intervenções psicoterápicas, farmacológicas e de educação dos pais para reduzir o impacto do isolamento sobre essas crianças⁽³⁴⁾.

Quanto à rotina de intervenções com profissionais durante a pandemia, observou-se uma redução significativa no tratamento com os profissionais mais procurados antes da pandemia. Este dado é preocupante, uma vez que tais profissionais também oferecem suporte às famílias por meio de suas respectivas expertises. Como esse período

resultou em um aumento de estresse nos pais, a necessidade de apoio por parte deles também aumentou⁽³⁵⁾. Este fato pode estar associado aos resultados negativos encontrados.

Nessa perspectiva, a rotina é um ponto de atenção e de cuidado comumente abordado pelos profissionais que atuam junto a essa população, pois as alterações no cotidiano de pessoas com TEA podem provocar sofrimento⁽²⁹⁾. Mesmo no contexto da pandemia, é essencial organizar a rotina diária das pessoas com TEA, no intuito de promover maior previsibilidade e estruturar as atividades que visem bem-estar^(26,27). Em contrapartida, apesar de nesse período ter emergido a oferta de vários recursos a esse público – materiais informativos, redes de apoio, criação de canal de comunicação e proposição de estratégias para a garantia dos direitos das pessoas com TEA⁽²⁸⁾, o acesso a diversos serviços varia muito, dependendo da renda, seguro/plano de saúde, sistema de apoio e outros fatores psicossociais. A isto tudo, acrescentam-se os desafios impostos pela pandemia que trouxe algumas barreiras entre as famílias e os profissionais⁽³⁶⁾.

Devido a pandemia, muitas empresas prestadoras de serviços especializados, voluntárias ou não, fecharam em diversos países e provocaram a diminuição de horas de terapia, que são cruciais para as crianças com TEA⁽³⁷⁾. Ademais, houve uma diminuição do tempo na escola, e muitos serviços que não fecharam, precisaram ser suspensos temporariamente para se reestruturarem de acordo com as novas condições, levando a redução do número de equipes de trabalho.

Destaca-se, ainda, que a dificuldade de adaptação a novos formatos de atendimento, como o atendimento remoto, pode afetar a qualidade do tratamento. Apesar desse público ter maior afinidade com eletrônicos, esse cenário pode contribuir para o agravamento do estresse familiar e a exacerbação de problemas comportamentais das crianças e adolescentes. Além disso, soma-se o fato de os pais das crianças com TEA possuírem seus próprios problemas advindos destas circunstâncias, como terem que trabalhar em casa ou terem perdido o emprego, o que os sobrecarrega na demanda com seus filhos sem, nem sempre, terem o apoio freguente dos especialistas⁽³⁷⁾.

No que se refere aos tipos de comportamentos que emergiram ou aumentaram a frequência nesse período, um estudo⁽²⁷⁾ realizado nos Estados Unidos cujo objetivo foi identificar desafios gerais e destacar as estratégias que as famílias usaram para lidar com a experiência de apoiar pessoas com TEA, com idades que variam entre 11 anos a 21 anos, em meio a uma pandemia mundial. O estudo foi realizado por meio de uma entrevista telefônica semiestruturada com os pais, que evidenciou mudança de humor, aumento do choro, agressividade, raiva, confusão, tristeza e hiperatividade como efeitos da interrupção da rotina habitual em seus filhos. Esses achados corroboram com os de outros estudos, que apontam para o aumento dos comportamentos restritos e repetitivos, a ampliação das estereotipias motoras e vocais e pioras comportamentais, no que diz respeito a hiperatividade, inquietação, alterações no sono e no humor e agressividade^(27,32,33,38,39).

Apesar dessesproblemas, apenas 25,6% das crianças e adolescentes com TEA tiveram regressão da linguagem durante o isolamento social. Uma pesquisa italiana⁽³⁸⁾, realizada durante o primeiro confinamento, utilizou questionário padronizado voltado a famílias de 63 crianças com TEA, com idades que variam entre 2,7 anos e 9,4 anos. O estudo evidenciou as principais alterações clínicas percebidas pelos pais e também apontou que estes relataram que, além de não terem percebido regressão na linguagem dos filhos, verificaram o aparecimento de novas palavras no repertório. Isto foi associado pelos pais a maior estimulação dos filhos no período do isolamento social, diante do maior convívio diário.

Quanto às relações familiares desse público, apesar de já serem boas mesmo antes da pandemia (98,9%), observou-se que 50% dos participantes tiveram dificuldades em lidar com os filhos com TEA no isolamento social e 66,7% referiram uma melhora nesse relacionamento. Atribuiu-se esse fato à ampliação das brincadeiras entre os irmãos e à qualidade da interação. Isso ocorre porque, apesar do aumento de demandas estressoras, de comportamentos desafiadores dos filhos e tensão nas relações familiares, o isolamento social, ao impor mudanças de rotinas, também favoreceu o convívio íntimo das famílias em um mesmo local^(35,36,40).

Embora o TEA não seja em si uma condição de risco para formas graves da COVID-19, pessoas com essa condição são mais vulneráveis a crises sociais, demandando maior suporte durante o período pandêmico e em futuras emergências de saúde pública^(37,41). O nível de agravamento dos problemas comportamentais e emocionais decorrentes deste período pode depender da gravidade do transtorno, do recebimento de tratamento farmacológico e/ou terapêutico com equipe multiprofissional, bem como do suporte social recebido ou não pela família.

Dessa forma, torna-se importante, nesse cenário pandêmico ou similar, buscar alternativas para o tratamento, como: serviços de telessaúde, incentivo do governo no suporte a essas famílias e orientação aos pais. Apesar de a telessaúde apresentar benefícios^(42,43), são necessárias pesquisas que busquem alinhar essa estratégia às demandas e características de pessoas com TEA. Para tal, é necessário considerar as dificuldades de adaptação e a necessidade

de suporte e treinamento para as famílias, de modo a assegurar tanto o diagnóstico, como as práticas terapêuticas⁽³⁷⁾. Além disso, os serviços de telessaúde encontram dificuldades de implantação, associadas à extensa área territorial brasileira, composta por diversas regiões interioranas e remotas, má distribuição dos serviços de atenção primária, grande rotação de profissionais e falta de investimento em infraestrutura de informática nos serviços⁽⁴⁴⁾.

Portanto, considera-se pertinente práticas pautadas em evidências científicas e que possam favorecer desenvolvimento de estratégias e de ações de saúde no que se refere a consequências dessecenárias no cotidiano dessas crianças e adolescentes com TEA a longo prazo e sobre as possibilidades de cuidado com essa população e suas famílias na perspectiva da atenção psicossocial.

CONCLUSÃO

As principais implicações do isolamento social para as famílias com crianças e adolescentes com TEA encontradas no estudo foram mudanças nas rotinas, nas relações e nos comportamentos dessas famílias durante o período.

Os resultados apontam para a necessidade de estratégias e ações de suporte a essas famílias, oferecendo-lhes melhores condições de lidar com seus filhos, uma vez que os portadores de TEA já possuem resistência a mudanças. Fica evidente que, em momentos de isolamento social, as terapias e o suporte de profissionais qualificados se tornam de extrema importância. Essa questão merece bastante atenção visto que, após a realização deste trabalho, a pandemia continua se estendendo e não é possível precisar até quando medidas de isolamento e/ou distanciamento social serão estratégias necessárias.

Apesar dos resultados do presente artigo estarem alinhados aos dados obtidos em outros estudos, é importante que outras pesquisas sejam realizadas, abrangendo um maior público e que também investiguem atualmente situações e/ou efeitos tardios da pandemia sobre a saúde mental deles, no intuito de aprimorar estratégias voltadas à promoção de saúde e seus desdobramentos que poderão favorecer a continuidade e o fortalecimento de Políticas Públicas e ações em prol da assistência às crianças autistas.

Quanto às limitações do estudo, por ser o período do isolamento social uma situação nova e desafiadora, houve algumas dificuldades no acesso às famílias de crianças e adolescentes com TEA e também no recebimento dos questionários preenchidos eletronicamente. Também destaca-se o fato de apesar das pesquisadoras estarem à disposição em meio remoto para o esclarecimento de dúvidas, algumas questões possivelmente não se apresentaram claras para algumas famílias.

Assim, sugere-se que novos estudos sejam realizados no sentido de continuar o acompanhamento da população estudada no período pós-pandêmico. Isto poderá favorecer e inspirar estratégias de estimulação e integração de crianças e adolescentes com TEA e suas famílias, saindo dos espaços tradicionais para outras alternativas criativas identificadas durante a pandemia.

CONFLITOS DE INTERESSES

Os autores informaram que não há conflito de interesse

CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram para o desenho, elaboração, coleta, análise e interpretação dos dados, assim como na redação, revisão e aprovação da versão final. E ainda, concordam que são responsáveis pela exatidão e integridade de todo o trabalho.

FINANCIAMENTO

A pesquisa contou com financiamento de Bolsa de Iniciação Científica da Universidade de Fortaleza.

REFERÊNCIAS

- Xiao C. A novel approach of consultation on 2019 novel coronavirus (COVID-19): related psychological and mental problems: structured letter therapy. Psychiatry Investig [Internet]. 2020;17(2):175-6. Disponível em: 10.30773/pi.2020.0047.
- 2. Conti TV. Crise Tripla do Covid-19: um olhar econômico sobre políticas públicas de combate à pandemia.

- Thomasvconti [Internet]. 2020 abr 06 [acesso em 2020 Ago 18]. Disponível em: http://thomasvconti.com.br/pubs/coronavirus/.
- 3. World Health Organization. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [acesso em 2020 Ago 18]. Disponível em: https://covid19.who.int/.
- 4. Rodin G, Zimmermann C, Rodin D, Al-Awamer A, Sullivan R, Chamberlain C. COVID-19: palliative care and public health. Eur J Cancer. 2020;136:95-8.
- 5. Benke C, Autunite LK, Asselmann E, Pané-Farré CA. Lockdown, quarantine measures, and social distancing: associations with depression, anxiety and distress at the beginning of the COVID-19 pandemic among adults from Germany. Psychiatry Res. 2020;293:113462.
- 6. Sanchack K, Thomas C. Autism spectrum disorder: primary care principles. Am Fam Physician. 2016;94:972-9.
- 7. Rezende LF, Souza CJ. Pedagogical work and school inclusion for children with autism spectrum disorder (ASD). Res Soc Develop [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06];13(10):e460101321486. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/21486/19103
- 8. Organização Pan-Americana de Saúde. Folha informativa: transtorno do espectro autista [Internet]. Brasília: OPAS; 2017 [acesso em 2017 mai 12]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098
- 9. American Psychiatric Association. DSM-V: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- 10. Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. Rev Neurol [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];71(8):285-91. Disponível em: 10.33588/RN.7108.202038.
- 11. Courtenay K, Perera B. COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic [Internet]. Ir J Psychol Med. 2020 [acesso em 2023 jun 06];37(3):231–6. Disponível em: 10.1017/ipm.2020.45.
- 12. Shuja KH, Aqeel M, Jaffar A, Ahmed A. COVID-19 Pandemic and impending global mental health implications. Psychiatr Danub [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];32(1):32-5. Disponível em: 10.24869/psyd.2020.32.
- 13. Mazza M, Marano G, Lai C, Janiri L, Sani G. Danger in danger: interpersonal violence during COVID-19 quarantine. Psychiatry Res [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];289. Disponível em: 10.1016/j. psychres.2020.113046.
- 14. Figueiredo CS, Sandre PC, Portugal LCL, Oliveira TM, Chagas LS, Raony Í, et al. COVID-19 pandemic impact on children and adolescents' mental health: Biological, environmental, and social factors. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06];106(2):1-8. Disponível em: 10.1016/j.pnpbp.2020.110171.
- 15. Buselli R, Corsi M, Baldanzi S, Chiumiento M, Lupo E, Dell'Oste V, et al. Professional quality of life and mental health outcomes among health care workers exposed to Sars-Cov-2 (Covid-19). Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06]; 17(17):1-12. Disponível em: 10.3390/ijerph17176180.
- 16. Filgueiras A, Kolehmainen MS. The relationship between behavioural and psychosocial factors among brazilians in quarantine due to COVID-19. Lancet [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06]. Disponível: https://papers.ssrn.com/sol3/Delivery.cfm/thelancetpsych-D-20-00595.pdf?abstractid=3566245&mirid=.
- 17. Lima RC. Distanciamento e isolamento social pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. Physis [Internet]. 2020 [acesso em 2020 Ago 18];30(2). Disponível em: 10.1590/S0103-73312020300214.
- Manning J, Billian J, Matson J, Allen C, Soares N. Perceptions of families of individuals with Autism Spectrum disorder during COVID-19 Crisis. J Autism Dev Disord [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06];51(8):2920-8. Disponível em:10.1007/s10803-020-04760-5.
- 19. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zoccante L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. Brain Sci [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];10(6):341. Disponível em:10.3390/brainsci10060341.
- 20. Givigi RCN, Silva RS, Menezes EC, Santana JRS, Teixeira CMP. Efeitos do isolamento na pandemia por

- COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. Rev latinoam psicopatol fundam [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06]; 24(3):618–40. https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8
- 21. Barbosa AM, Figueiredo AV, Viegas MAS, Batista RLNFF. Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. Rev SJRJ [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];24(48):91-105. Disponível em: 10.30749/2177-8337.v24n48p91-105.
- 22. Araripe NB, Brito A, Sá DC, Ruguê GFS, Machado HB, Bauer JAT, et al. Novos arranjos em tempos de covid-19: apoio remoto para atendimento de crianças com transtorno do espectro autista. Rev Bras Anál Comport [Internet]. 2019 [acesso em 2023 jun 06];15(2):147-54. Disponível em:10.18542/rebac.v15i2.8768.
- 23. Secretaria da Saúde (CE). Doença pelo novo coronavírus COVID-19. Informe epidemiológico [Internet]. 2020 [acesso em 2020 april 1];1. Disponível em: https://coronavirus.ceara.gov.br/boletins/
- 24. Costa BRL. Bola de neve virtual: o uso das redes sociais virtuais no processo de coleta de dados de uma pesquisa científica. RIGS. 2018;7(1):15-37.
- 25. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília: Presidência da República; 1990 [acesso em 2023 jun 06]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
- 26. Houting J. Stepping out of isolation: autistic people and Covid-19. Autism Adulthood [Interent]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];2(2): 103-5. doi:10.1089/aut.2020.29012.jdh.
- 27. Parenteau C, Stephen B, Hossain B, Chen Y, Widjaja F, Breard M, et al. The experience of parents of children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: a qualitative analysis. Research Square [Internet]. 2020 [acesso em 2020 maio 10]. Disponível em: https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-46426/v1
- 28. Fernandes ADS, Speranza M, Mazak MSR, Gasparin DA, Cid MFB. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. Cad Bras Ter Ocup [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06];29. Disponível em: 10.1590/2526-8910.ctoAR2121.
- 29. Spaniol MM. Attentional atypicalities in autism spectrum disorder and the broader autism phenotype. Cad Pós-Grad Distúrb Desenvolv [Internet]. 2018 [acesso em 2023 jun 06];18(1):117-47. Disponível em: 10.5935/cadernosdisturbios.v18n1p117-147.
- 30. Cipriano MS, Almeida MTP. O brincar como intervenção no transtorno do espectro. Extens Ação. 2016;2(11):78-91.
- 31. Zoccante L. Anxiety disorders in the autism spectrum: update and multi-case—control study on clinical phenotypes. In: Keller R, editor. Psychopathology in adolescents and adults with autism spectrum disorders. Turin: Springer; 2019. p.131-155.
- 32. Hollocks M, Lerh JW, Magiati I, Stedman RM, Brugha TS. Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis [Internet]. Psychol Med. 2019 [acesso em 2023 jun 06]; 49(4):559-72. doi: 10.1017/S0033291718002283.
- 33. Hudson CC, Hall L, Harkness KL. Prevalence of depressive disorders in individuals with autism spectrum disorder: a meta-analysis. J Abnorm Child Psychol [Internet]. 2019 [acesso em 2023 jun 06]; 47(1):165-75. doi: 10.1007/s10802-018-0402-1.
- 34. Türkoğlu S, Uçar HN, Çetin FH, Güler HA, Tezcan ME. The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period. Chronobiol Int [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];37(8):1207-13. doi: 10.1080/07420528.2020.1792485.
- 35. Lee V, Albaum C, Modica PT, Ahmad F, Gorter JW, Khanlou N, et al. Impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers and families of autistic people: a rapid synthesis review [Internet]. Ottawa: Canadian Institutes of Health Research; 2020 [acesso em 2023 jun 06]. Disponível em: https:// covid19mentalhealthresearch.ca/wp-content/uploads/2020/06/WEISS-Initial-Knowledge-Synthesis-Report_2020-06-22.pdf
- Sociedade Brasileira de Pediatria. COVID-19 e Transtorno do Espectro Autista [Internet]. Rio de Janeiro: SBP; 2019 [acesso em 2019 maio 01]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22455c-NA_-_COVID-19_e_Transtorno_do_Espectro_Autista__1_.pdf.

- 37. Eshraghi AA, Li C, Alessandri M, Messinger DS, Eshraghi RS, Mittal R, et al. COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. Lancet Psychiatry [Internat]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];7(6):481-3. doi:10.1016/S2215-0366(20)30197-8.
- 38. Renzo M, 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. Contin Educ [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];1(1):117-25. doi: 10.5334/cie.20.
- 39. Lai MC, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. Lancet Psychiatry [Internet]. 2019 [acesso em 2023 jun 06];6(10):819-29. doi:10.1016/S2215-0366(19)30289-5.
- 40. Narzisi A. Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. Brain Sci [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];10(4):207. doi: 10.3390/brainsci10040207.
- 41. Nadler CY, Godwin DL, Dempsey J, Nyp SS. Autism and access to care during the COVID-19 crisis. J Dev Behav Pediatr [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06];42(1):73-5. doi: 10.1097/DBP.000000000000894.
- 42. Ferguson J, Craig EA, Dounavi K. Telehealth as a model for providing behaviour analytic interventions to individuals with autism spectrum disorder: a systematic review. J Autism Dev Disord [Internet]. 2019 [acesso em 2023 jun 06];49(2):582-616. Disponível em: 10.1007/s10803-018-3724-5.
- 43. Silva RS, Schmtiz CAA, Harzheim E, Bastos CGM, Oliveira EB, Roman R, et al. O papel da telessaúde na pandemia Covid-19: uma experiência brasileira. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2021 [acesso em 2023 jun 06]; 26(6):2149-57. Disponível em: 10.1590/1413-81232021266.39662020.
- 44. Oliveira HLN, Merlo NM, Baggio A, Marcon CEM. Resposta ao artigo: fatores associados à não utilização da teleconsultoria por médicos da Estratégia Saúde da Família. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2020 [acesso em 2023 jun 06];25(3):1169. Disponível em: 10.1590/1413-81232020253.33272019.

Endereço para correspondência:

Christina Cesar Praça Brasil.

Av. Washington Soares 1321, Bloco B, sala 07.

Bairro: Edson Queiroz

CEP: 60811-905 - Foratleza - CE - Brasil. E-mail para contato: cpraca@unifor.br

Como citar: Brasil CCP, Brasileiro FNV, Gabler F, Queiroz FFSN, Pessoa YLRP, Brandão M, et al. Implicações do isolamento social da COVID-19 em famílias com crianças e adolescentes com Autismo. Rev Bras Promoç Saúde. 2023;36:13678.