





Artigo Original

Percepção de cuidadores de pré-escolares com TEA sobre seu comportamento e desempenho ocupacional durante a pandemia da COVID-19

Perception of caregivers of preschool children with ASD on their behavior and occupational performance during the COVID-19 pandemic

Maene Pinheiro Silva^a , Rosangela Gomes da Mota de Souza^a , Karina Ferreira de Oliveira^b , Ana Amélia Cardoso^a , Livia de Castro Magalhães^a 

^aUniversidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Belo Horizonte, MG, Brasil.

^bTerapeuta Ocupacional, Divinópolis, MG, Brasil.

Como citar: Silva, M. P., Souza, R. G. M., Oliveira, K. F., Cardoso, A. A., & Magalhães, L. C. (2024). Percepção de cuidadores de pré-escolares com TEA sobre seu comportamento e desempenho ocupacional durante a pandemia da COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 32, e3590. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO275935901>

Resumo

Introdução: Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) podem apresentar questões comportamentais, no processamento sensorial, na cognição e na linguagem, que afetam seu desempenho ocupacional, necessitando de acesso a serviços escolares, terapêuticos e de saúde. O acesso a esses serviços esteve restrito durante a pandemia de COVID-19, tornando essa população particularmente ainda mais vulnerável às restrições sociais impostas à época. **Objetivo:** Descrever a percepção dos pais cuidadores de pré-escolares com TEA acerca do comportamento e desempenho ocupacional de seus filhos durante a pandemia da COVID-19. **Método:** Estudo transversal, descritivo, quantitativo e qualitativo baseado em entrevistas com 60 cuidadores de pré-escolares com TEA. Os participantes responderam à seguinte pergunta: Você está notando alguma diferença no comportamento e desempenho da criança durante a pandemia? Para caracterização das crianças, foram utilizados o Sistema de Classificação de Funcionalidade no Autismo: Comunicação Social (ACSF:SC), o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste Adaptativo de Computador (PEDI-CAT) e o Perfil Sensorial 2 (SP-2). Todas as entrevistas foram anotadas e 15 delas foram gravadas e transcritas. O material foi submetido à análise temática de conteúdo. **Resultados:** Foram entrevistadas 43 mães, 15 casais e dois pais de crianças com TEA. Das 60 crianças, 46 (76,7%) eram meninos, com idade de 3 a 5 anos (53,6 ±10,18 meses). Os cuidadores perceberam mudanças no comportamento e desempenho ocupacional, com prevalência de relatos de piora. Houve aumento nas estereotípias, rigidez e hiperfoco, bem como menor engajamento nas atividades cotidianas.

Recebido em Jun. 5, 2023; 1ª Revisão em Jul. 31, 2023; 2ª Revisão em Set. 4, 2023; 3ª Revisão em Out. 30, 2023; Aceito em Nov. 13, 2023.



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

A presença dos cuidadores beneficiou algumas crianças, mas há relato de estresse, especialmente por parte das mães. **Conclusão:** Houve variação nos relatos, com maior tendência à piora no comportamento e desempenho ocupacional das crianças com TEA.

Palavras-chave: Isolamento Social, Transtorno do Espectro Autista, Cuidadores, Família, Atividades Cotidianas.

Abstract

Introduction: Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) face behavioral, sensory processing, cognitive, and language challenges that affect their ability to perform activities of daily living (ADL) and necessitate access to educational, therapeutic, and health services. The COVID-19 pandemic limited access to these essential services, exacerbating the challenges faced by this vulnerable population due to imposed social distancing measures. **Objective:** To explore the perceptions of parent caregivers of preschoolers with ASD regarding their children's behavior and performance in ADL during the COVID-19 pandemic. **Method:** This cross-sectional, descriptive study utilized both quantitative and qualitative approaches, interviewing 60 caregivers of preschoolers with ASD. Participants were asked about any observed changes in their child's behavior and ability to engage in ADL during the pandemic. Child characterization involved the Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF:SC), the Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (PEDI-CAT), and the Sensory Profile 2 (SP-2). Interviews were documented, with 15 recorded and transcribed for thematic content analysis. **Results:** Participants included 43 mothers, 15 couples, and two fathers, totaling 60 children, of whom 46 (76.7%) were boys aged between 3 and 5 years (mean age 53.6 ± 10.18 months). Caregivers reported changes in behavior and performance in ADL, predominantly noting deterioration. Increases in stereotypic behaviors, rigidity, and hyperfocus were observed, along with decreased participation in ADL. While the presence of caregivers benefited some children, it also led to reported stress, particularly among mothers. **Conclusion:** The study found a predominant trend of deteriorating behavior and performance in ADL among children with ASD during the pandemic, based on caregiver reports.

Keywords: Social Isolation, Autism Spectrum Disorder, Caregivers, Family, Activities of Daily Living.

Introdução

Em razão da ocorrência de surtos em várias regiões do mundo, em março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a pandemia da COVID-19, desencadeando medidas sociais de saúde pública para limitar a propagação da doença (Organização Mundial da Saúde, 2022a). Essas medidas incluíram o uso de máscaras, adaptação ou fechamento de escolas e negócios, restrições a reuniões públicas e privadas, à circulação comunitária, ao uso de transporte público e a viagens internacionais, com recomendação de permanência em casa (Organização Mundial da Saúde, 2022b).

Como o risco de adoecimento, que exige confinamento protetor e isolamento social, muitas vezes acarreta aumento no nível de estresse dos pais e cuidadores, epidemias ou pandemias produzem riscos potenciais ao desenvolvimento infantil, tornando-se experiência adversa na infância, que pode gerar estresse tóxico (Araújo et al., 2021). Uma revisão sistemática sobre como o isolamento social durante a pandemia impactou o desenvolvimento de crianças e adolescentes revelou sintomas depressivos e sentimentos de solidão, ansiedade, tristeza, e culpa como consequências diretas do confinamento, bem como alta frequência de preocupação, desamparo, medo e nervosismo (Almeida et al., 2021). O isolamento social prolongado pode afetar a saúde tanto da criança como do adulto por causa da possibilidade de aumento do risco de problemas como sedentarismo, obesidade, hipertensão, hipercolesterolemia e diabetes. Além disso, o isolamento pode prejudicar o aprendizado de novas habilidades como fala, escrita e leitura da criança, afetando seu desempenho escolar e sua socialização (Almeida et al., 2021).

Crianças e adultos com diagnósticos psiquiátricos prévios constituíram uma população particularmente vulnerável às restrições da pandemia da COVID-19 (Lugo-Marín et al., 2021). Famílias com pessoas com deficiência viveram situações particulares (Givigi et al., 2021), uma vez que os apoios habituais de escolas, serviços diurnos ou cuidados temporários foram interrompidos durante o período de restrição ao funcionamento desses serviços (Courtenay & Perera, 2020). Nesse grupo, famílias com crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) ficaram em situação de maior vulnerabilidade por conta da necessidade do suporte constante de terapias ou escolas, limitado durante a pandemia (Dal Pai et al., 2022).

O TEA é caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social, juntamente com padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades – sintomas presentes precocemente no período do desenvolvimento que causam prejuízos significativos ao funcionamento social e profissional ou em outras áreas importantes da vida (American Psychiatric Association, 2014). Programas para essa população geralmente visam à socialização e à organização do comportamento, com rotinas estruturadas e incentivo à interação social. Revisões de literatura mostram heterogeneidade nos dados sobre as consequências da pandemia para pessoas com TEA (Alonso-Esteban et al., 2021; Dal Pai et al., 2022). Segundo Alonso-Esteban et al. (2021), os efeitos do isolamento social em pessoas com TEA são contraditórios, pois há casos tanto de aumento de estresse e ansiedade e de comportamentos estereotipados e desafiadores causados pelo aumento nas dificuldades na regulação emocional, como de diminuição dos sintomas psicopatológicos, exceto a ansiedade. De acordo com Dal Pai et al. (2022), comportamento e sono foram as questões que mais pioraram durante a pandemia de COVID-19 entre crianças e adolescentes com TEA. As alterações de comportamento mais frequentemente observadas foram ansiedade, irritabilidade, hiperatividade, estresse, comportamento agressivo e piora ou surgimento de novos comportamentos estereotipados (Dal Pai et al., 2022).

Além das questões comportamentais, problemas no processamento sensorial e nas habilidades perceptivas, cognitivas e de comunicação, frequentes em indivíduos com TEA, podem afetar o desempenho ocupacional e restringir a participação, impactando o desenvolvimento dessas crianças (Beheshti et al., 2022). Quanto ao desempenho ocupacional, as prioridades das mães de crianças com TEA se relacionam ao autocuidado, produtividade e lazer, nessa ordem, em nível de importância (Beheshti et al., 2022).

O desenvolvimento de crianças com TEA é viabilizado por meio de ambientes de apoio, como a escola, brincadeiras e terapias, que desafiam gradualmente suas habilidades sociais. No entanto, o acesso a esses ambientes foi limitado durante o período pandêmico (Bellomo et al., 2020). Observa-se, ainda, que a pandemia também afetou negativamente a saúde mental dos pais de crianças com TEA, que se desdobraram para melhor apoiar os filhos em razão das restrições na educação presencial, nas atividades sociais e no suporte dos serviços de saúde e acompanhamento infantil (Yilmaz et al., 2021).

A pandemia da COVID-19 desacelerou os ganhos em saúde infantil, deixando evidente o subinvestimento nos sistemas de saúde e as desigualdades no acesso a esses serviços, enraizando desigualdades sociais, evidenciando a importância de todos os países priorizarem políticas voltadas às crianças (Bhutta et al., 2022). Estudos que buscam compreender como a pandemia de COVID-19 impactou o desenvolvimento infantil podem contribuir para orientar estratégias preventivas e promover o desenvolvimento saudável (Araújo et al., 2021). Nesse sentido, compreender como o contexto pandêmico pode ter influenciado o desempenho ocupacional, a aquisição de habilidades e o comportamento das crianças — de modo a destacar os desafios cotidianos enfrentados pelas crianças com TEA e suas famílias — pode auxiliar o direcionamento das políticas públicas voltadas para essa população, bem como orientar profissionais a auxiliar as famílias na adaptação ao contexto pós-pandêmico e a outras situações de isolamento social. Portanto, o objetivo deste estudo foi descrever as mudanças observadas por cuidadores de pré-escolares com TEA e analisar sua percepção em relação ao comportamento e desempenho ocupacional de seus filhos durante a pandemia da COVID-19.

Materiais e Método

Este é um estudo transversal, descritivo, quantitativo e qualitativo baseado em entrevistas com cuidadores de pré-escolares com TEA. Foi realizada análise secundária de dados de pesquisa com a intenção de investigar a relação entre comunicação social, desempenho em atividades de vida diária (AVD) e processamento sensorial em pré-escolares com TEA. Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da instituição supracitada sob parecer n. 4.197.803.

Participantes e local

Os participantes foram crianças de 3 a 5 anos e 11 meses com TEA e seus cuidadores, recrutados em consultórios e clínicas de assistência a crianças com transtornos do desenvolvimento. Inicialmente, os participantes foram recrutados presencialmente; no entanto, em razão do avanço da pandemia, foi necessário realizar o recrutamento online, o que possibilitou a inclusão de participantes de diferentes locais. Os critérios para a inclusão das crianças foram: (a) idade entre 3 e 5 anos e 11 meses; (b) diagnóstico de TEA realizado por neuropediatra ou psiquiatra infantil, conforme os critérios do DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014); (c) concordância dos pais/cuidadores em colaborar com o estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídas crianças que não tinham diagnóstico de TEA confirmado por médico.

Instrumentos

Para caracterização dos participantes, os cuidadores responderam ao questionário demográfico e econômico. Considerando que crianças com TEA constituem grupo bastante heterogêneo, incluímos os seguintes instrumentos para obtermos uma melhor compreensão do tipo de crianças as quais os relatos se referem: Sistema de Classificação de Funcionalidade no Autismo: Comunicação Social (ACSF:SC), Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste Adaptativo de Computador (PEDI-CAT) e Perfil Sensorial 2 (PS-2). Além disso, foi feita entrevista com pergunta aberta sobre a percepção dos cuidadores acerca do comportamento e desempenho ocupacional das crianças durante a pandemia – foco deste estudo.

Questionário demográfico e econômico

Questionário desenvolvido pelas pesquisadoras com questões referentes a características sociodemográficas das crianças (idade, sexo, tipo de escola, escolaridade dos pais, configuração da família etc.), condições de nascimento (peso, idade gestacional e intercorrências relevantes), situação escolar e questões clínicas (diagnóstico, data de diagnóstico, medicação, terapias etc.). O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) (ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2019), que usa informações sobre nível educacional e posse de bens de consumo, foi utilizado para classificar as famílias em oito categorias: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E, que representam diferentes níveis econômicos, ordenados do mais alto (A) para o mais baixo (E).

Instrumentos de avaliação clínica

O Sistema de Classificação de Funcionalidade no Autismo: Comunicação Social – ACSF:CS (Di Rezze et al., 2016a), traduzido para o português (Eloi et al., 2019), foi utilizado para classificar a comunicação social de pré-escolares com TEA em cinco níveis: Nível I – inicia e sustenta a interação, expande além de seus interesses, mas tem dificuldade para mudar de assunto; Nível II – inicia e responde com objetivos sociais, expressa interesses, mas tem dificuldades para mudar de assunto; Nível III – responde a perguntas simples, mas não sustenta a comunicação; Nível IV – tenta responder às pessoas que conhece, mas pode não responder a desconhecidos; Nível V – a comunicação é compreendida apenas pelos principais cuidadores (Di Rezze et al., 2016b).

O PEDI-CAT (Haley et al., 2012; Mancini et al., 2016) foi utilizado para descrever o status funcional das crianças. O questionário permite classificar o desempenho funcional como dentro do esperado para a idade em quatro domínios: (1) atividades diárias; (2) mobilidade; (3) social/cognitivo e (4) responsabilidade (Haley et al., 2012). Foi utilizado o escore normativo, cuja pontuação entre 30 e 70 sinaliza que o desempenho funcional está dentro do esperado para a faixa etária (Mancini et al., 2016).

O PS 2 (Dunn, 2017) visa identificar dificuldades e descrever os pontos fortes e fracos do processamento sensorial, o que pode ajudar a explicar dificuldades no desempenho diário e questões comportamentais (Mattos et al., 2015). Os valores médios da pontuação são apresentados nos quadrantes de processamento sensorial. Pontuações acima da média indicam: (a) exploração – se há tendência à busca por estímulos sensoriais; (b) esquiva – observa-se tendência de evitar estímulos; (c) sensibilidade – se há sinais de maior detecção de estímulos; (d) observação – se a criança tende a não perceber ou ignorar estímulos.

Escores altos em cada um dos quadrantes estão associados a problemas de comportamento, como agitação, irritabilidade, crises de comportamento, intolerância a certos alimentos ou pouca resposta a comandos (Dunn, 2017).

Pergunta sobre a percepção dos pais cuidadores no contexto de pandemia

Para obter o conjunto de dados qualitativos referente à percepção dos cuidadores quanto ao comportamento e desempenho ocupacional das crianças durante a pandemia, foi feita a seguinte pergunta aberta: Você notou alguma diferença no comportamento e no desempenho de sua criança durante o período da pandemia?

Procedimentos

Coleta de dados

Inicialmente, participantes em potencial foram localizados em consultórios, clínicas e escolas que prestam assistência a crianças com TEA em duas cidades de médio porte da região centro oeste do Estado de Minas Gerais. Essas cidades foram escolhidas por conta de vínculos profissionais que permitiram acesso às instituições de tratamento e às famílias durante o período pandêmico. Nessas instituições, os cuidadores das crianças foram abordados pessoalmente ou por telefone. O objetivo e os procedimentos do estudo foram explicados. Os cuidadores que concordaram em colaborar assinaram um TCLE. Em seguida, foram agendadas entrevistas presenciais. Com o avanço das medidas restritivas da pandemia, foi necessário incluir recrutamento em formato online, por meio da divulgação de convite para os pais em redes sociais e no *Instagram* do programa de extensão interdisciplinar de apoio a pessoas com TEA. As entrevistas presenciais foram, então, descontinuadas, passando-se ao formato online. Dessa forma, além das cidades iniciais, a divulgação digital permitiu recrutar crianças de outras regiões, nos estados de Minas Gerais, São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Alagoas e Sergipe. Os dados foram coletados entre outubro de 2020 e março de 2021, dentro do período de isolamento social no país.

Entrevistas presenciais e domiciliares foram agendadas em local e horário conveniente para os cuidadores. Inicialmente, aplicou-se o questionário demográfico, seguido dos questionários e escalas padronizados, todos preenchidos pela pesquisadora, finalizando-se com a pergunta qualitativa. Nas entrevistas online, foram mantidos os mesmos procedimentos e instrumentos, com agendamento prévio, conforme a conveniência dos cuidadores, via *Google Meet* ou outro sistema de chamada de vídeo viável para a família (*Skype, Zoom*).

Todos os instrumentos e a pergunta sobre o contexto da pandemia foram administrados pela primeira autora, com duração total de uma hora e meia a duas horas. Quanto à pergunta aberta, depois de feita, a pesquisadora começava anotando as respostas, procurando manter precisão e fidelidade aos relatos, sempre perguntando, ao final, se as anotações eram fiéis aos relatos. Após o início das entrevistas online, para facilitar o processo de registro, foi solicitada emenda ao COEP para que a pergunta aberta da entrevista pudesse ser gravada. Após a aprovação da emenda, todas as entrevistas restantes, num total de 15, foram anotadas e gravadas. As 15 gravações foram transcritas e, juntamente com as 60 anotações, transferidas para uma planilha Excel®.

Todas as anotações das entrevistas foram categorizadas na planilha. As gravações foram transcritas literalmente, com inadequações gramaticais e de pronúncia, sem nenhuma correção. Ambos os materiais constituíram o conjunto de dados qualitativos. Finalizada cada entrevista, os questionários ACSF:CS, PEDI-CAT e PS-2 foram pontuados e interpretados. Breves relatórios sobre os desempenhos das crianças foram preparados e enviados por e-mail aos pais.

Análise de dados

Os dados quantitativos, de caracterização dos participantes e de avaliação de desempenho das crianças foram codificados, tabulados e organizados em planilhas Excel®, Foi realizada análise descritiva, com cálculo de média e desvio padrão para os dados numéricos e frequência simples para os dados nominais.

O material resultante das entrevistas — anotações e gravações — foi transcrito e tratado por meio de análise temática de conteúdo, compreendendo as seguintes etapas: (1) pré-análise do material das entrevistas por meio de leitura flutuante; (2) exploração do material para a identificação das categorias e seleção das unidades de registro; (3) tratamento dos resultados e construção das inferências (Campos, 2004; Minayo, 2014).

O material resultante das anotações das entrevistas foi categorizado em: (a) notou ou não alguma diferença (sim/não); (b) desempenho ocupacional; (c) comportamento; (d) outros aspectos relatados. O material obtido a partir das gravações foi analisado considerando-se a percepção dos cuidadores sobre dois aspectos: (a) comportamento e (b) desempenho ocupacional. Na análise dos materiais resultantes tanto das entrevistas gravadas como das anotações da entrevistadora, a categoria Desempenho Ocupacional foi subcategorizada segundo a classificação das ocupações da Associação Americana de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2020): Atividades de Vida Diária (AVD), Gestão de Saúde, Descanso e Sono, Educação, Brincar e Participação Social. A categoria comportamento foi subcategorizada com base nas características de comportamento de indivíduos com TEA descritas no DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014): estereotípias, rigidez, hiperfoco, comportamentos agressivos, estresse, nervosismo, impaciência, irritabilidade, hiperatividade, ansiedade, agitação, choro, crise, tristeza, frustração, tédio, confortável, alegre e calmo. Outros aspectos identificados nas entrevistas gravadas e relatados pelos cuidadores mas que não se enquadram nas categorias anteriores foram: comunicação, coordenação motora e uso de telas.

Resultados

Perfil dos participantes

Foram entrevistados cuidadores de 60 crianças com TEA: 43 mães, 15 casais e dois pais. Todas as crianças tinham diagnóstico de TEA e idade média de 53,6 ±10,18 meses, 46 (76,7%) eram meninos. Desse total, 40 famílias foram recrutadas presencialmente, 23 em consultório particular e 17 em instituições públicas de atenção a indivíduos com TEA. Vinte famílias foram recrutadas on-line, residentes nos estados de Minas Gerais (11), São Paulo (04), e uma em cada um dos seguintes estados: Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Alagoas e Sergipe. A maioria dos cuidadores tinha Ensino Superior completo – 66,7% das mães e 46,7% dos pais. A maioria das entrevistas (71,6%) foi

realizada somente com a mãe. Embora os cuidadores do sexo masculino (39,4%) presentes nas entrevistas tenham tido pouca ou nenhuma participação nos relatos, usaremos o termo genérico “cuidadores” para se referir ao conjunto da amostra de pais e mães, apenas nos referindo a “mães” em situações específicas nos relatos.

Como registrado na Tabela 1, todos os níveis sociais estão presentes, com maior representação de famílias das classes A e B. Predominam crianças com níveis de comunicação social III e IV, representando 48,30% e 30,0% dos participantes, respectivamente. A maior parte das crianças frequentava escola (85%), e 34 (56,7%) estudavam em escola particular. Todas as crianças frequentavam algum tipo de programa de intervenção com profissional especializado (por exemplo, atendidas por fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo ou terapeuta ocupacional) e 34 (56,7%) crianças faziam uso de medicação. Prevaecem crianças com desempenho funcional adequado para a idade segundo o PEDI-CAT em todas as categorias, mas que tendem a padrão sugestivo de respostas acima do esperado no PS-2.

Tabela 1. Características dos participantes.

Variável	Frequência (n=60)	%
Escolaridade das mães		
Ensino Fundamental I incompleto	2	3,3
Ensino Fundamental II completo	1	1,7
Ensino Médio completo	17	28,3
Ensino Superior completo	40	66,7
Nível socioeconômico (CCEB)		
A-B	42	69,9
C	16	26,6
D-E	2	3,3
Tipo de escola		
Particular	34	66,7
Pública	17	3,3
Não iniciou	9	15
Uso de medicação		
Sim	34	56,7
Não	26	43,3
ACSF:SC Desempenho		
Nível I-II	8	14,40
Nível III	29	48,30
Nível IV-V	23	38,30
Desempenho funcional		
PEDI-CAT		Desvio padrão
Atividades diárias (média ±DP) ^A	43,48	8,17
Mobilidade (média ±DP) ^A	52,85	7,3
Social/Cognitivo (média ±DP) ^A	39,9	11,96
PS-2		
Exploração	52,10*	15,88
Esquiva	53,0 5*	16,3
Sensibilidade	53,46**	16,69
Registro	43,4 8*	8,17

Nota: *Corresponde à pontuação “responde mais que os outros”; **Corresponde à pontuação “responde muito mais que os outros”; DP = desvio padrão; ^AOne-Way ANOVA.

Mudanças observadas pelos cuidadores conforme anotado pela pesquisadora

A Tabela 2 apresenta a síntese dos dados obtidos a partir do material transcrito das anotações feitas durante as entrevistas.

Tabela 2. Quantitativo de mudanças observadas pelos cuidadores durante o período pandêmico conforme anotações da pesquisadora durante as entrevistas.

Percepção das mães	Quantidade de relatos n (% de cuidadores)	Melhorou n	Piorou n
Não notou diferença no comportamento	7 (11,7)	-	-
Notou diferença no comportamento	53 (88,3)	8	45
Desempenho ocupacional			
AVD	5 (9,4)	1	4
Gestão de saúde	6 (11,3)	1	5
Descanso e sono	4 (7,5)	-	4
Educação	8 (15,1)	2	6
Brincar	4 (7,5)	-	4
Participação social	24 (45,3)	3	21
Comportamento			
Estereotipia	6 (11,3)	-	6
Rigidez	10 (18,9)	1	9
Hiperfoco	1 (1,9)	-	1
Agressividade	7 (13,2)	-	7
Estresse	29 (54,7)	1	28
Choro	6 (11,3)	-	6
Alegre	4 (7,5)	3	1
Outros aspectos relatados			
Uso de telas	5 (9,4)	2	3
Coordenação motora	1 (1,9)	-	1
Comunicação	9 (16,9)	5	4

Os sete (11,7%) cuidadores que não perceberam nenhuma mudança no desempenho e comportamento das crianças com TEA durante a pandemia justificaram que já tinham tendência a ficarem mais em casa e que a criança não frequentava creche ou escola antes da pandemia.

Em relação ao Desempenho Ocupacional, na subcategoria AVD, houve apenas um relato de melhora, que foi atribuída ao aumento no tempo de contato entre criança e cuidadores; os outros cuidadores identificaram piora, relacionada às atividades de alimentação, vestir-se e uso do banheiro, com destaque para desfralde e estranheza ao uso de máscaras. Na Gestão de Saúde, destaca-se a preocupação dos cuidadores com a suspensão das terapias, dificuldade de as crianças retornarem aos atendimentos e início ou ajuste da medicação. Segundo os cuidadores, o fechamento das escolas impactou negativamente o comportamento e desenvolvimento das crianças, pois elas sentiam falta e gostavam das atividades escolares. Foi relatado um caso de perda de habilidades, como escrever o nome e números, além de anteciparem dificuldades de ajuste no retorno à escola. Foram identificadas outras mudanças na rotina das crianças relacionadas à suspensão das aulas. Algumas habilidades foram adquiridas e outras ficaram prejudicadas.

Acerca dos conhecimentos adquiridos, foram citados os relacionados a cores, números e aprendizado da língua inglesa; em relação aos conhecimentos perdidos, escrever o nome, números e “*pavor*” de lápis foram mencionados.

Em relação ao Brincar, os entrevistados relataram que as crianças sentiam necessidade, queriam e pediam para brincar com outras crianças. Ademais, uma mãe citou que, ao brincar sozinha, a criança começou a criar histórias com personagens utilizando os brinquedos e fazendo referência aos colegas de sala nas brincadeiras. A Participação Social foi, sem dúvida, a ocupação mais citada. A maioria dos relatos elenca a falta de contato com outras crianças e a permanência em casa como restrição à participação social das crianças. Alguns cuidadores destacaram que as crianças não comentavam os amigos, que houve dificuldade em voltar a sair de casa e a se relacionar com outras pessoas e ambientes, mesmo que, em alguns casos, as crianças tivessem costume de sair e interagir com outras pessoas antes da pandemia. Os cuidadores que citaram melhoria na participação social se referiram ao fato de as crianças ficarem bem no ambiente doméstico e ao aumento da atenção, reciprocidade e interação social.

Na categoria Comportamento, foram registrados 63 relatos, com 58 (92%) agravos. Na subcategoria Estereotípias, foram mais recorrentes o andar na ponta dos pés, tapar os ouvidos, tiques e tremer. Dentre os comportamentos rígidos, foram citados o maior apego à mãe, dificuldade em sair e ir a lugares novos ou estranhos, mudança ou falta de rotina, além do aumento do hiperfoco. Com relação aos comportamentos agressivos, foram mencionadas ocorrências de quebrar ou falar que vai destruir coisas, hetero e autoagressão e gritar. Os comportamentos de estresse, nervosismo, impaciência, irritabilidade, hiperatividade, ansiedade e agitação se intensificaram, bem como os de choro, crise, tristeza, frustração e tédio. Por outro lado, o relato de quatro mães revelou que seus filhos estavam mais alegres, calmos e confortáveis e uma das crianças oscilava entre estar feliz e agitada no início do isolamento.

Outros aspectos relatados foram relacionados ao uso de telas, dificuldades de coordenação motora fina e comunicação. Em alguns casos, houve preocupação dos cuidadores quanto ao tempo aumentado de exposição a telas e, em outros, as crianças passaram a interagir com os desenhos e a falar em inglês por influência dos vídeos. Quanto à comunicação, houve casos tanto de melhora como de regressão. A evolução na comunicação foi atribuída ao maior tempo de interação entre criança e cuidadores, com descrição de aspectos como estar mais falante, desenvolvimento da linguagem e aumento do repertório de palavras. Redução na comunicação foi notada nas saídas de casa e na pronúncia.

Percepção dos cuidadores em relação ao comportamento dos filhos segundo análise das entrevistas gravadas

A maioria dos cuidadores relatou ter percebido mudanças no comportamento dos filhos com TEA, com predomínio de alterações negativas, tanto na criança quanto no contexto familiar, como expressou uma mãe:

O período da pandemia teve um impacto muito negativo na nossa vida familiar como um todo, mas principalmente no desenvolvimento do P [mãe da criança ID01].

Em relação aos comportamentos adversos, os cuidadores citaram ansiedade, aumento de comportamentos estereotipados, agressivos e autolesivos (gritar, bater, morder, puxar cabelo), tristeza, agitação, irritação, nervosismo e aumento do hiperfoco.

Ele tinha uma ansiedade muito grande [...] já comia um pouco os dedos e as unhas quando ele estava ansioso, chegou num ponto na pandemia dele comer as dobrinhas dos dedos de tão ansioso que ele ficava [mãe da criança ID01].

Eu acho que ele teve muito mais comportamentos novos aparecendo né.. de estereotípias [...] comportamentos disruptivos, bater [...] num parece às vezes agressividade. [...] mas momentos em que ele [...] se desregula muito e não consegue estabelecer aquela comunicação. Ai ele vai e a resposta dele é bater ou [...] gritar. [mãe da criança ID08].

Como ele ficou muito tempo dentro de casa assistindo TV, ai ele só assistia os desenhos preferidos e os que tinham animais, então aumentou muuito essa questão do hiperfoco [mãe da criança ID07].

E fica muito triste, sabe. Tem dia que ela fala: ai mãe eu tô triste, o corona não vai embora nunca [mãe da criança ID10].

Os cuidadores relacionam as mudanças negativas no comportamento à suspensão das terapias e passeios, diminuição do convívio social, fechamento das escolas e creches, necessidade de ficar somente em casa – por vezes com pouco espaço aberto, assim como à privação de brincar com outras crianças e questões sensoriais. Também foi relatada a dificuldade de conciliar o trabalho e rotina de cuidado dos filhos.

A gente tá num apartamento que não tem espaço aberto, [...] não tem outras crianças, não tem regras de dentro da sala de aula. Acaba que tem momentos que eu tenho que deixar elas na sala e ir pra cozinha e fica pulando no sofá, aquela confusão de criança que num queimou energia na escola, num tá podendo sair, num tá podendo ir pra casa da avó [mãe da criança ID10]

[...] não tinha como eu cobrir todas as demandas dele né. Eu em casa trabalhando, a irmã mais velha tendo aula. O pai meu marido continuou trabalhando, então ele não estava de home office em casa, ele tinha que sair pra trabalhar [mãe da criança ID01].

Como maneira de lidar com essas situações, os cuidadores citaram ter buscado ajuda profissional para avaliação e verificar a necessidade de iniciar medicação e de flexibilizar ou ceder em alguns momentos:

Teve momentos que a gente teve que fazer várias estratégias pra ela não piorar o comportamento né. É... Até ceder algumas que a gente não gostaria, como vídeo, que ela passa muito tempo no vídeo. A gente teve que ceder um pouco por causa da irritabilidade dela [mãe da criança ID13].

A gente optou por começar a flexibilizar um pouco [...] o dano neurológico, de desenvolvimento e afinidades com outras pessoas pros meus filhos foi muito pior do que o risco da exposição ao COVID. [...] Então apesar da escola não ter voltado, em outubro a terapia voltou presencial, nós também começamos a flexibilizar um pouco mais algumas saídas, algumas atividades com eles [...] [mãe da criança ID01].

Considerando os cuidadores que notaram mudanças positivas no comportamento dos filhos com TEA, percebe-se relação entre o tempo aumentado de convivência entre criança e família e o desenvolvimento da comunicação.

Eu notei uma melhora no período da pandemia acho que por ela ficar mais com a gente em casa né [...] tem um ano que eu estou em home office. O período maior dela com a gente. Eu, eu senti que a comunicação dela melhorou muito. Foi quando realmente a fala funcional veio [mãe da criança ID06].

Ele ficava muito agitado em casa no final de semana. Então, ele aprendeu a viver com o ócio. Ele não sabia muito o que fazer nos momentos em que ele não tava com terapia dirigida né. [...] E, quando voltaram as terapias, a gente ficou 5 meses sem fazer, a gente voltou em setembro, e aí foi todo mundo realmente achou uma diferença muito grande. Ele tava mais.. além de tá mais calmo, tava também mais conversando [mãe da criança ID12].

No relato de uma mãe que não notou diferença no comportamento, foi possível identificar que essa era uma criança que preferia ficar em casa, que não sentiu falta da creche e não tinha problemas de comportamento preexistentes. Em outro caso, a mãe relata não ter notado diferença apesar das mudanças na rotina, pois conseguiu contornar a situação e a criança se adaptou.

Ele fica bem em casa e ele nunca teve muitas questões de comportamento, assim, agressivo ou nunca me deu muito problema. Então, assim, eu sinceramente num notei muita questão não por conta da falta da creche [mãe da criança ID02].

Em questão de comportamento não, porque eu consegui lidar com essa a privação né, do.. do sair, mas ele teve momentos de.. de sono desregulado, de.. de ficar um pou.. um pouco mais inquieto. [...] Ele logo se acostumou. Mas realmente a mudança de rotina foi muito brusca. Pra quem saía todo dia, tinha contato com outras pessoas, ficar em casa só comigo novamente, ele sentiu [mãe da criança ID05].

Percepção dos cuidadores em relação ao Desempenho Ocupacional

Essa categoria emergiu da relação entre as ocupações, o contexto de isolamento social e as crianças com TEA. Em relação às ocupações, foram frequentemente citadas as atividades escolares (Educação), terapias (Gestão de Saúde), bem como as atividades de lazer (Lazer), sono (Descanso e Sono), brincar (Brincar) e participação social (Participação Social). Além disso, foram citadas atividades de autocuidado (AVD) como higiene sanitária, vestir-se, comer e alimentação.

O contexto de pandemia modificou o desempenho ocupacional das crianças por causa do fechamento das escolas e da transição para aulas online. Com isso, as mães e, em alguns casos, avós e professoras particulares, assumiram a responsabilidade de ensinar o que seria aprendido na escola. Houve também dificuldade para acessar os serviços terapêuticos, parques e outros locais de lazer, conforme relatado por algumas mães:

E dificuldades da gente sair de casa pra levar ela pra parque, ela teve que sair da escola, então, mudou a rotina dela [mãe da criança ID13].

Ele estava acostumado a sair muito de casa, é.. com o início da pandemia a gente teve que cortar né esses passeios dele [mãe da criança ID11].

Ela começou a brincar muito sozinha, brincar, é, com fazer história com brinquedos, todos os objetos transformavam em personagens sabe. É, no início ela fez uma referência grande aos colegas de sala nessas brincadeiras [mãe da criança ID04].

Eu fazia atividades com ela. A minha mãe é professora e aí ela fez algumas aulas online com ela pra ela já ir se adaptando a essa nova realidade né [mãe da criança ID14].

Os cuidadores relataram tanto dificuldades quanto pontos positivos do isolamento social em relação ao desempenho ocupacional. As dificuldades enfrentadas estavam relacionadas à suspensão das terapias e aulas presenciais, às restrições à participação e convívio social na comunidade e à mudança na rotina de atividades. Os pontos positivos se referem ao tempo aumentado de convívio familiar. Os cuidadores relataram aspectos positivos e negativos concomitantemente, ou modificando-se ao longo do tempo, resultando na transformação de um aspecto inicialmente negativo em positivo. Os trechos a seguir ilustram algumas das percepções negativas:

A gente acredita né muito só nas terapias, na escola e parou tudo. Então, assim, além de gerar um sofrimento pra ele, gerou pra gente também né. No começo ele ficou irritado porque só ficava em casa né, não tinha nenhuma atividade. E mesmo... E saiu da rotina toda dele, então, atrapalhou muito no começo [mãe da criança ID03].

Pra quem saía todo dia, tinha contato com outras pessoas, ficar em casa só comigo novamente, ele sentiu. [...] Até voltar as terapias eu não fui na rua. Mercado era meu marido que saía pra trabalhar e já passava no supermercado, resolvia tudo. A gente ficou em casa, nós ficamos literalmente isolados [mãe da criança ID05].

Cuidadores para os quais o contexto pandêmico trouxe mudanças positivas por conta do tempo aumentado de convívio familiar fizeram relatos como:

O desenvolvimento dela melhorou muito porque eu pude todo dia, eu faço atividade, eu sento com ela, dou mais atenção [mãe da criança ID10].

A gente focou muito nessas coisas da, da.. do trabalho da vida diária. Então, assim, todo dia a gente almoça junto né, assim, na mesa, sentado. Então eu acho que melhorou pra gente. A gente viu grandes ganhos na pandemia [mãe da criança ID06].

A comunicação é essencial para a interação e participação social e uma das maiores dificuldades enfrentadas pelas crianças com TEA e suas famílias, que citam melhoras ou piores nessa habilidade:

A questão da fala também, ele regrediu. Na questão da fala e da comunicação [mãe da criança ID01].

Eu, eu senti que a comunicação dela melhorou muito. Foi quando realmente a fala funcional veio. É... A reciprocidade dela, a atenção né [mãe da criança ID06].

Ele tem uma dificuldade [...] de generalização. Então, ele se comunica muito bem aqui em casa. Já se comunicava bem. Já falava frases completas em casa, em momentos que a escola e as terapias me traziam que ele não tava levando isso. Então, por ele ter ficado esse tempo tão grande em casa, ele aumentou muito o repertório dele de vocabulário, de palavras. Conseguiu usar mais [mãe da criança ID12].

Redução na comunicação foi observada em outros ambientes que não o de casa, e com outras pessoas que não fazem parte da família.

Em relação a outras pessoas, ele ele reduziu muito a comunicação dele né, tanto que na volta pra a escola [...] eu solicitei uma reunião com elas [professoras] e aí elas me vieram com uma enxurrada de novidades e coisas que não tinha antes e elas perceberam depois da pandemia porque ele perdeu o contato habitual dele na escola com as crianças, ficou recluso em casa. Isso eu acho que realmente afetou muito ele [mãe da criança ID08].

Foram também citadas regressões na alimentação, com aumento da seletividade alimentar, maior dependência do uso do banheiro e piora na coordenação motora e em habilidades escolares.

E também notei que ele já tava fazendo xixi sozinho, já ia no banheiro abaixava a calça e ia no banheiro sentado no vaso fazer o xixi, eu só ia lá limpar ele e aí de repente de uma hora pra outra ele parou porque quando começou a pandemia eu tava no processo de desfralde, já tinha desfraldado até. [...] De uma hora pra outra ele passou a... a não fazer [mãe da criança ID09].

A alimentação dele ficou ruim. Ele já tinha uma certa seletividade, mas ainda piorou ainda mais a seletividade alimentar dele [mãe da criança ID01].

Como a gente ficava em casa, né, a gente não.. todo mundo trabalhando em casa, sem conseguir dar uma atenção maior a ele, a questão da coordenação motora, principalmente a coordenação motora fina tá bem prejudicada. Ele.. Hoje ele não consegue fazer traços né, traços verticais, horizontais, círculos, ele não faz, não atingiu esse marco ainda [mãe da criança ID07].

E.. ele teve algumas perdas com relação a a questões escolares que ele já tinha adquirido. Então, assim, ele já escrevia o nome dele, então, ele deixou de escrever e aí a gente teve que colocar outros profissionais em casa, que não são... é o nosso hábito na vida normal pra ele readquirir essas coisas que ele.. de aprendizado que ele perdeu [mãe da criança ID15].

O sono foi prejudicado. Uma das crianças apresentou questões de comportamento e em outras áreas do desempenho ocupacional. Por outro lado, uma mãe relatou sucesso em lidar com o comportamento, apesar do sono desregulado.

O sono dele ficou muito ruim [mãe da criança ID01].

Ele não evoluiu da forma que era esperado [...] teve momentos de..de sono desregulado, de..de ficar um pou..um pouco mais inquieto. Mas, assim, nada que eu não conseguí contornar [mãe da criança ID05].

Alguns cuidadores refletiram sobre o seu cotidiano e as consequências pós-pandemia para seus filhos. Foi destacada a sobrecarga dos cuidadores em razão do aumento das atividades cotidianas e preocupações com as questões de desenvolvimento das crianças resultantes do período pandêmico.

Não tinha como eu cobrir todas as demandas dele né. Eu em casa trabalhando, a irmã mais velha tendo aula. O pai meu marido continuou trabalhando, então ele não estava de home office em casa, ele tinha que sair pra trabalhar. Então a gente não tinha como prover todos os estímulos que o [ele] precisava ao longo do dia ... [...] Por mais que eu bloqueava a minha agenda um período pra poder ir fazer um estímulo com ele no meio da manhã, nos horários de maior agitação, mas mesmo assim não era o suficiente né [mãe da criança ID01].

O que me trouxe foi muito cansaço obviamente. Em casa, com duas crianças [mãe da criança ID12].

Eu ganhei em desenvolvimento por tá fazendo as atividades, tá levando nas terapias e tal, mas tem algumas coisas que vai ser complicado recuperar. O psicológico vai ser complicado recuperar [mãe da criança ID10].

Discussão

O objetivo deste estudo foi descrever as mudanças observadas no comportamento e desempenho ocupacional de pré-escolares com TEA e os problemas enfrentados durante o período de isolamento social da pandemia de COVID-19 conforme a percepção de seus cuidadores. Dois pais foram entrevistados, mas a grande maioria das participantes do estudo foram mães (71,6%), que foram entrevistadas sozinhas, e quinze acompanhadas pelos pais das crianças, os quais tiveram pouca participação nas entrevistas, o que nos faz refletir sobre a relação entre maternidade e TEA. Conforme discutido por Portes & Vieira (2020), as mães são as principais provedoras dos cuidados básicos para os filhos com TEA, como banho, alimentação, levar a consultas médicas, brincar, ajudar com as tarefas escolares e estimular o desenvolvimento da leitura e da fala, o que acarreta sobrecarga, cansaço e estresse. Enquanto as mães se queixam dos parceiros que não se envolvem efetivamente no cuidado dos filhos com TEA, os pais não se sentem descontentes com essa divisão do trabalho (Portes & Vieira, 2020).

Segundo Ponte & Araújo (2022), o papel de mães de crianças com TEA se assemelha ao de profissionais do cuidado, principalmente por se envolverem quase que integralmente na atividade do cuidar. Essa é uma rotina insípida que irrita, sobrecarrega e leva ao cansaço,

abandono da vida profissional, dos interesses pessoais, do lazer, do investimento nas relações afetivas e da dedicação aos outros papéis ocupacionais que antes exerciam. As mães se responsabilizam pelo desenvolvimento dos filhos com deficiência, dedicando-se à rotina intensa de tratamentos, enquanto os pais têm participação secundária no cuidado dos filhos (Ponte & Araújo, 2022).

Observa-se, no perfil dos cuidadores, percentual expressivo das classes A e B, com alta escolaridade. Consequentemente, a maioria das crianças (85%) frequentava pré-escola e 66,7% em escolas particulares. O perfil socioeconômico e educacional dos participantes está acima das estimativas para o Brasil, que é de 23,8% para as classes A e B (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2019) e 17,4% para Ensino Superior (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2022), o que é congruente com o fato de que grande parte dos participantes foi recrutada em consultórios particulares. Sabe-se que a saúde das pessoas é influenciada pelos determinantes sociais da saúde (DSS) – um conjunto de variáveis complexas e interdependentes relacionadas às condições nas quais as pessoas nascem, crescem, trabalham, vivem e envelhecem, bem como ao contexto dos serviços de atenção disponíveis e acessíveis num dado território (Buss & Pellegrini Filho, 2007). Famílias de nível socioeconômico mais alto — embora arcando com custos adicionais, econômicos e sociais, para garantir o acesso à educação e à saúde para os filhos com TEA (World Health Organization, 2011) — geralmente têm acesso a serviços de melhor qualidade e com maior frequência, o que pode ter exacerbado a sensação de perda e desamparo em relação ao fechamento das escolas e dificuldade em acessar os serviços de terapia durante o período pandêmico.

Conforme a ACSF:SC, o nível predominante de comunicação foi III, tanto de desempenho (48,3%) como de capacidade (35%), o que significa que são crianças que iniciam comunicação para solicitar suas necessidades, tentam se comunicar com objetivos sociais, mas não sustentam a comunicação (Di Rezze et al., 2016b; Eloi et al., 2019). No PEDI-CAT, a maioria das crianças obteve resultado sugestivo de desempenho dentro do esperado para a idade (30-70) em todos os domínios (mobilidade, responsabilidade, social/cognitivo e AVD) (Mancini et al., 2016). Embora, em média, as crianças tenham apresentado desempenho funcional adequado para a idade, os cuidadores relataram dificuldades no manejo diário da comunicação e desempenho funcional, o que possivelmente está associado tanto às características do TEA como à necessidade real de se dar maior apoio a crianças de 3 a 5 anos. Crianças nessa faixa etária são mais dependentes, e o cuidado requerido aos cuidadores é mais intenso, focado no autocuidado (Minatel & Matsukura, 2014). As dificuldades observadas pelos cuidadores podem também estar relacionadas a alterações no processamento sensorial, pois como os resultados do PS-2 sugerem tendência a hiper resposta aos estímulos (Dunn, 2017), trata-se de crianças mais sujeitas a crises de comportamento, como relatado por vários cuidadores.

A maioria dos cuidadores identificou mudanças no comportamento e desempenho ocupacional de seus filhos pré-escolares com TEA associadas à pandemia, com prevalência de alterações negativas (84,9%), corroborando estudos similares que analisaram a percepção de mães, pais e cuidadores sobre o comportamento de crianças com TEA (Givigi et al., 2021; Stadheim et al., 2022). Givigi et al. (2021) relatam mudanças no comportamento de crianças e adolescentes com TEA com idade de 2 a 19 anos, das quais 68,6% foram negativas. No estudo de Stadheim et al. (2022), 92,6% dos participantes relataram pelo menos uma mudança comportamental negativa.

Esses dados revelam que as modificações na rotina familiar e nos papéis ocupacionais e as restrições decorrentes do contexto de pandemia constituíram obstáculos para a vida das crianças com TEA e suas famílias. A mudança brusca no cotidiano social relacionada ao fechamento das escolas e dificuldades em acessar os serviços de terapia, lazer e brincar foram barreiras significativas. Stadheim et al. (2022) também reúnem depoimentos de cuidadores que revelam vivência de angústia e preocupação em relação aos filhos com TEA. Os cuidadores destacaram a interrupção da vida cotidiana das famílias e aumento da dependência da tecnologia para promover educação continuada e acesso a serviços de saúde, além do anseio em retornar à vida pré-pandemia ou desejo de encontrar estrutura em meio às barreiras que surgiram, exacerbadas pelas características do TEA de seus filhos – aumento da necessidade de terapias e surgimento de comportamentos desadaptativos. A perda de oportunidades sociais pareceu ter consequências negativas para a maioria das crianças (Stadheim et al., 2022).

Participação social — a ocupação mais citada pelos entrevistados nesta pesquisa — pode ser definida como o envolvimento em interações sociais com outras pessoas, podendo incluir desde a participação na família e na comunidade, a constituição de laços de amizades, incluindo participação em grupos de pares, até o estabelecimento de relações íntimas (American Occupational Therapy Association, 2020). Pessoas com TEA sofrem restrições na participação social, mesmo em tempos não pandêmicos, por não serem convidadas a participar, fora do ambiente escolar, de outras atividades sociais com os colegas (Tanner et al., 2015). Essas restrições foram maiores durante o período de isolamento social relacionado à pandemia, o que pode ter intensificado os déficits preexistentes na comunicação e interação social. Observa-se, no entanto, que mudanças na comunicação foram mencionadas por nove cuidadores, dos quais cinco identificaram melhoras. Morris et al. (2021), ao pesquisarem mudanças na comunicação social relatadas por pais de crianças com TEA de 2 a 12 anos, não identificaram pioras nessas habilidades, nem que elas melhoraram após o retorno à escola. Os dados sugerem variações na comunicação social em resposta ao contexto pandêmico, possivelmente relacionadas ao ambiente, à situação familiar e a características individuais das crianças.

No presente estudo, identificamos aumento da irritabilidade, estereotípias, tiques, agressividade, hiperatividade, ansiedade e dificuldades de retornar à vida social, que confirmam dados de estudos similares (Mutluer et al., 2020; Stadheim et al., 2022). Mutluer et al. (2020) identificaram mudanças significativas nos comportamentos relacionados ao TEA antes e durante a pandemia. Houve aumento na irritabilidade, letargia/retraimento social, comportamento estereotipado, hiperatividade, fala inadequada e agressividade, bem como aumento do nível de hipersensibilidade. Problemas no sono também foram relatados, com redução no número de horas de sono das crianças, dificuldade em adormecer, acordar à noite e adormecer novamente (Huang et al., 2021). Stadheim et al. (2022) observaram que crianças com TEA demonstraram comportamentos crescentes ou novos, incluindo colapsos, agressão, comportamento autolesivo, destruição de propriedade, fuga e uso de linguagem inadequada, que foram desafiadores para os pais, com relatos de paciência reduzida e/ou sobre a incapacidade de chegar a acordos com os filhos.

A maioria das crianças que apresentou piora na qualidade do sono também apresentou alguma questão de comportamento e/ou dificuldades no desempenho ocupacional. A prevalência de problemas de sono em crianças com TEA varia de 44% a 83%, enquanto em crianças com desenvolvimento típico varia de 11% a 37% (Malow & McGrew, 2008).

As hipóteses sobre as causas dos problemas de sono no TEA estão relacionadas a características dessa população, como a não adesão à rotina do sono, maior dificuldade na transição entre atividades, dificuldades de comunicação, questões sensoriais, hiperatividade, desatenção, ansiedade e transtornos de humor. Problemas no sono podem piorar os problemas comportamentais em indivíduos com TEA, aumentando o estresse dos cuidadores e afetando adversamente a qualidade de vida da família (Mazzone et al., 2018).

Assim como no estudo de Cardy et al. (2021), identificamos que houve aumento do tempo de exposição às telas. Com isso, os pais frequentemente tendem a endossar emoções como culpa, frustração, preocupação e alívio, sendo a primeira mais expressa pelos pais de crianças com TEA (Cardy et al., 2021), o que pode contribuir para aumentar o estresse na relação com as crianças.

Por fim, a maioria dos relatos deste estudo informa sobre piora no desempenho das AVD. Esse dado diverge do estudo de Stadheim et al. (2022), no qual pais relataram progressos nas habilidades de autocuidado, como usar o banheiro, escovar os dentes, tomar banho e vestir-se em razão do aumento do tempo passado com os filhos. Além disso, no estudo citado, algumas crianças melhoraram a capacidade de completar tarefas em casa, como preparar lanches/refeições e outras tarefas domésticas. Essa divergência pode ter ocorrido por causa da diferença de idade, uma vez que Stadheim et al. (2022) investigaram crianças e adolescentes com TEA com idade entre 3 e 18 anos, e não apenas pré-escolares.

Estudos sobre como o comportamento de crianças com TEA impactou a vivência com seus cuidadores revelam os grandes desafios enfrentados no cotidiano. Fora do contexto pandêmico, as mães já relatavam que quase nunca há tempo para cuidar de si, pois muitas vezes não havia com quem deixar as crianças, ou que o transtorno de pedir para alguém cuidar das crianças acarretava maiores incômodos (Estanieski & Guarany, 2015). Muitas mães se adaptam à condição da criança, deixando de lado seus papéis ocupacionais, o que resulta em altos níveis de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional por conta da dificuldade em procurar/manter emprego e realizar atividades de lazer e interação social com outras pessoas. Esses dados, em consonância com os relatos das mães no presente estudo, expõem a necessidade de ampliar a discussão sobre os fatores envolvidos na baixa participação das pessoas do sexo masculino nos cuidados dos filhos, o que pode possibilitar a criação de estratégias mais abrangentes de apoio às famílias (Estanieski & Guarany, 2015).

Dados de Kalb et al. (2021), obtidos nos primeiros meses da pandemia, revelam sofrimento psicológico significativo de cuidadores de crianças com TEA, evidenciando que médicos, pesquisadores e formuladores de políticas devem considerar a saúde mental dos cuidadores dessas crianças à medida que situações de isolamento social, como a pandemia, se desenrolam. De fato, os resultados desta pesquisa mostram que é necessário compreender tanto como a pandemia impactou o desenvolvimento das crianças com TEA, como as repercussões na saúde mental dos cuidadores, para que políticas adequadas a essa população sejam implantadas no contexto de pandemias.

O presente estudo teve como ponto forte o relato dos cuidadores, que se mostraram bastante observadores e atentos às mudanças ou não de seus filhos, inclusive, frequentemente utilizando linguagem técnica para fazer referência às mudanças, evidenciando a potência da prática clínica centrada nas demandas da família e de estudos que explicitem percepções sobre suas próprias vivências. Uma limitação, no entanto, foi a amostra composta por cuidadores com perfil socioeconômico acima da média brasileira, o que limita a generalização

dos dados. Famílias com poder aquisitivo mais alto têm maior acesso a serviços e bens sociais que favorecem o desenvolvimento das crianças, cuja interrupção foi foco de preocupação dos pais. Considerando que todas as crianças, independentemente do nível socioeconômico, têm acesso à escola e a algum tipo de intervenção, acreditamos que as questões mais globais aqui reveladas não sejam restritas a certos níveis socioeconômicos. Outra limitação é que este estudo foi planejado antes do surgimento da COVID-19, acarretando ajustes inesperados ao contexto pandêmico, como a coleta de dados online, mas que permitiram trazer à tona a vivência e a percepção dos cuidadores em relação a como a pandemia impactou o desenvolvimento de seus filhos.

Conclusão

A pandemia impactou a vida de todas as pessoas. Os cuidadores identificaram mudanças no comportamento, desempenho ocupacional e comunicação social de seus filhos com TEA – algumas delas foram positivas, mas a grande maioria dos relatos revela sofrimento tanto dos cuidadores como das crianças. Tais resultados desvelam aspectos da relação pessoa–ambiente–ocupação, e nos levam a refletir sobre a importância do cuidado centrado na família, que amplia a visão de cuidado para além do manejo das questões específicas da criança. Em contextos pandêmicos, como o ocorrido, ou nos quais há maior isolamento social, é importante criar estruturas de apoio às famílias para minimizar o sofrimento e reduzir os efeitos adversos no desenvolvimento de crianças com TEA. Em estudos futuros, é importante investigar se a percepção dos cuidadores sobre o comportamento, desempenho ocupacional e comunicação social de crianças com TEA é influenciada por fatores como nível socioeconômico e educacional.

Referências


- Almeida, I. L. L., Rego, J. F., Teixeira, A. C. G., & Moreira, M. R. (2021). Social isolation and its impact on child and adolescent development: a systematic review. *Revista Paulista de Pediatria*, 40, 1-9.
- Alonso-Esteban, Y., López-Ramón, M. F., Moreno-Campos, V., Navarro-Pardo, E., & Alcántud-Marín, F. (2021). A systematic review on the impact of the social confinement on people with autism spectrum disorder and their caregivers during the COVID-19 pandemic. *Brain Sciences*, 11(11), 1389.
- American Occupational Therapy Association – AOTA. (2020). Occupational therapy practice framework: domain and process – Fourth edition. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2), 7412410010.
- American Psychiatric Association – APA. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Araújo, L. A., Veloso, C. F., Souza, M. C., Azevedo, J. M. C., & Tarro, G. (2021). The potential impact of the COVID-19 pandemic on child growth and development: a systematic review. *Jornal de Pediatria*, 97(4), 369-377.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP. (2019). *Critério de Classificação Econômica Brasil: alterações na aplicação do Critério Brasil*. Recuperado em 5 de junho de 2023, de https://www.abep.org/criterioBr/01_cceb_2022.pdf
- Beheshti, S. Z., Hosseini, S. S., Maroufizadeh, S., & Almasi-Hashiani, A. (2022). Occupational performance of children with autism spectrum disorder and quality of life of their mothers. *BMC Research Notes*, 15(1), 18.

- Bellomo, T. R., Prasad, S., Munzer, T., & Laventhal, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 13*(3), 349-354.
- Bhutta, Z. A., Boerma, T., Black, M. M., Victora, C. G., Kruk, M. E., & Black, R. E. (2022). Optimising child and adolescent health and development in the post-pandemic world. *Lancet, 399*(10337), 1759-1761.
- Buss, P. M., & Pellegrini Filho, A. (2007). A saúde e seus determinantes sociais. *Physis, 17*(1), 77-93.
- Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem, 57*(5), 611-614.
- Cardy, R. E., Dupuis, A., Anagnostou, E., Ziolkowski, J., Biddiss, E. A., Monga, S., Brian, J., Penner, M., & Kushki, A. (2021). Characterizing changes in screen time during the COVID-19 Pandemic school closures in Canada and its perceived impact on children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry, 12*, 702774.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine, 37*(3), 231-236.
- Dal Pai, J., Wolff, C. G., Aranchipe, C. S., Kepler, C. K., Santos, G. A., Canton, L. A. L., Carvalho, A. B., Richter, S. A., & Nunes, M. L. (2022). COVID-19 pandemic and autism spectrum disorder, consequences to children and adolescents: a systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. No prelo.
- Di Rezze, B., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., Hidecker, M. J., Stratford, P., Cousins, M., Camden, C., & Law, M. (2016a). Developing a classification system of social communication functioning of preschool children with autism spectrum disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology, 58*(9), 942-948.
- Di Rezze, B., Zwaigenbaum, L., Hidecker, M. J. C., Szatmari, M. C. P., Law, M., Stratford, P., & Rosenbaum, P. (2016b). *Autism Classification System of Functioning: Social communication (ACSF:SC)*. Tradução de Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais.
- Dunn, W. (2017). *Perfil sensorial 2*. São Paulo: Pearson Clinical Brasil.
- Eloi, D. S., Mareco, K. K. G., Queiroz, A. G., Lage, C. R., Galvão, C. P., Araújo, C. R. S., Costa, S. A., & Cardoso, A. A. (2019). Adaptação transcultural do instrumento Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF: SC) para uso no Brasil. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 27*(2), 293-301.
- Estanieski, I. I., & Guarany, N. R. (2015). Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 26*(2), 194-200.
- Givigi, R. C., Silva, R. S., Menezes, E. C., Santana, J. R. S., & Teixeira, C. M. P. (2021). Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, 24*(3), 618-640.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M. A., & Moed, R. (2012). *Development, standardization and administration manual: pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive teste PEDI - CAT*. Boston: Boston University School of Public Health.
- Huang, S., Sun, T., Zhu, Y., Song, S., Zhang, J., Huang, L., Chen, Q., Peng, G., Zhao, D., Yu, H., & Jing, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on children with ASD and their families: an online survey in China. *Psychology Research and Behavior Management, 14*, 289-297.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2022). *Educação I*. Recuperado em 2 de dezembro de 2022, de <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18317-educacao>
- Kalb, L. G., Badillo-Goicoechea, E., Holingue, C., Riehm, K. E., Thrul, J., Stuart, E. A., Smail, E. J., Law, K., White-Lehman, C., & Fallin, D. (2021). Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research, 14*(10), 2183-2188.

- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., Arteaga-Henríquez, G., Soriano-Díaz, A., Duque-Yemail, J. D., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101757.
- Malow, B. A., & McGrew, S. G. (2008). Sleep disturbances and autism. *Sleep Medicine Clinics*, 3(3), 479-488.
- Mancini, M. C., Coster, W. J., Amaral, M. F., Avelar, B. S., Freitas, R., & Sampaio, R. F. (2016). New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 20(6), 561-570.
- Mattos, J. C., D'Antino, M. E. F., & Cysneiros, R. M. (2015). Tradução para o português do Brasil e adaptação cultural do *Sensory Profile*. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(3), 104-120.
- Mazzone, L., Postorino, V., Siracusano, M., Riccioni, A., & Curatolo, P. (2018). The relationship between sleep problems, neurobiological alterations, core symptoms of autism spectrum disorder, and psychiatric comorbidities. *Journal of Clinical Medicine*, 7(5), 102.
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(2), 126-134.
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (14ª ed.). São Paulo: Hucitec.
- Morris, C., Detrick, J. J., & Peterson, S. M. (2021). Participant assent in behavior analytic research: considerations for participants with autism and developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 54(4), 1300-1316.
- Mutluer, T., Doenyas, C., & Aslan Genc, H. (2020). Behavioral implications of the Covid-19 Process for autism spectrum disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 561882.
- Organização Mundial da Saúde – OMS. (2022a). *Brazil*. Recuperado em 14 de março de 2022, de <https://covid19.who.int/region/amro/country/br>
- Organização Mundial da Saúde – OMS. (2022b). *Medidas*. Recuperado em 14 de março de 2022, de <https://covid19.who.int/measures>
- Ponte, A. B. M., & Araújo, L. S. (2022). Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. *Revista do NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity*, 14(2), 1-15.
- Portes, J. R. R., & Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em Estudo*, 25, 1-17.
- Stadheim, J., Johns, A., Mitchell, M., Smith, C. J., Braden, B. B., & Matthews, N. L. (2022). A qualitative examination of the impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 125, 104232.
- Tanner, K., Hand, B. N., O'Toole, G., & Lane, A. E. (2015). Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: a systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180010p1.
- World Health Organization – WHO. (2011). *World report in disability*. Malta: WHO.
- Yilmaz, B., Azak, M., & Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: a systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388-402.

Contribuição das Autoras

Maene Pinheiro Silva, Rosângela Gomes da Mota de Souza, Karina Ferreira de Oliveira, Ana Amélia Cardoso e Lívia de Castro Magalhães contribuíram igualmente para a organização e análise dos dados e concepção, redação e revisão final do manuscrito. Todas as autoras aprovaram a versão final do texto.



Fonte de Financiamento

Apoio do Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) por meio de bolsa de produtividade em pesquisa da última autora.

Autora para correspondência

Lívia de Castro Magalhães

e-mail: liviacmag@gmail.com

Editora de seção

Profa. Dra. Ana Paula Serrata Malfitano