

COVID-19: isolamento social e suas consequências na vida de crianças com transtorno do espectro autista

COVID-19: social isolation and consequences in the lives of children with autistic spectrum disorder

COVID-19: el aislamiento social y sus consecuencias en la vida de los niños con trastorno del espectro autista

Maria Aparecida Bonelli¹ , Jaciara Camargo Cianflone Dotta¹ , Gabriele Petruccelli¹ ,
Paula Renata Miranda dos Santos¹ , Nayara Cristina Pereira Henrique Prado¹ 

¹Centro Universitário Central Paulista. São Carlos, Brasil; ²Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, Brasil

RESUMO

Objetivo: conhecer as percepções de profissionais de saúde acerca das consequências do isolamento social, causado pela pandemia da COVID-19, no desenvolvimento e na vida de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Método:** estudo exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa, apoiado nos referenciais do Cuidado Centrado na Família e da Análise de Conteúdo de Bardin e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Desenvolvido em municípios do interior paulista, de setembro a outubro/2021, com participação de doze profissionais de saúde. **Resultados:** as experiências apreendidas estiveram representadas nas categorias temáticas: “Interrupção das terapêuticas e estratégias profissionais”, “Implicações da pandemia no desenvolvimento da criança autista” e “Isolamento social da pandemia e a dinâmica familiar da criança com autismo”. **Conclusão:** o isolamento social decorrente da pandemia do coronavírus interferiu na vida das crianças autistas e suas famílias, com consequências ao desenvolvimento social, motor, linguístico e pedagógico.

Descritores: COVID-19; Isolamento Social; Criança; Transtorno do Espectro Autista; Suspensão de Tratamento.

ABSTRACT

Objective: to know the guidelines of health professionals about the consequences of social isolation, caused by the COVID-19 pandemic, on the development and lives of children with Autistic Spectrum Disorder. **Method:** field study, exploratory, descriptive and with a qualitative approach, supported by the references of Family-Centered Care and Bardin's Content Analysis and approved by the Research Ethics Committee. Developed in municipalities in the interior of São Paulo, from September to October/2021, with the participation of twelve health professionals. **Results:** the experiences learned followed instructions in the thematic categories: “Interruption of therapies and professional strategies”, “Implications of the pandemic on the development of the autistic child” and “Social isolation of the pandemic and the family dynamics of the child with autism”. **Conclusion:** the social isolation resulting from the coronavirus pandemic interfered in the lives of autistic children and their families, with consequences for social, motor, linguistic and pedagogical development.

Descriptors: COVID-19; Social Isolation; Child; Autism Spectrum Disorder; Withholding Treatment.

RESUMEN

Objetivo: conocer las percepciones de los profesionales de la salud en cuanto a las consecuencias del aislamiento social, provocado por la pandemia de la COVID-19, en el desarrollo y la vida de los niños con Trastorno del Espectro Autista. **Método:** estudio exploratorio, descriptivo y con enfoque cualitativo, apoyado en los referenciales del Cuidado Centrado en la Familia y el Análisis de Contenido de Bardin y aprobado por el Comité de Ética en Investigación. El estudio tuvo lugar en municipios del interior de São Paulo, de septiembre a octubre/2021, contando con la participación de doce profesionales de la salud. **Resultados:** las experiencias aprendidas se representaron por las categorías temáticas: “Interrupción de terapias y estrategias profesionales”, “Implicaciones de la pandemia en el desarrollo del niño autista” y “Aislamiento social de la pandemia y la dinámica familiar del niño con autismo”. **Conclusión:** el aislamiento social resultante de la pandemia del coronavirus interfirió en la vida de los niños autistas y sus familias, con consecuencias para el desarrollo social, motor, lingüístico y pedagógico.

Descriptorios: COVID-19; Aislamiento Social; Niño; Trastorno del Espectro Autista; Privación de Tratamiento.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) consiste em um transtorno do neurodesenvolvimento, habitualmente caracterizado pela dificuldade nas interações sociais e na comunicação, com incidência de comportamentos repetitivos¹. O diagnóstico de TEA inclui o Autismo, o Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett². Com relação a causa, sua procedência ainda não é bem definida³.

A incidência global do TEA é prospectada em uma a cada 160 crianças⁴. Já no Brasil, essa incidência é de uma a cada 360 pessoas, com uma estimativa de que dois milhões de brasileiros sejam autistas, o que representa cerca de 1,0% da população⁵.

De acordo com a Lei nº 12.764, pessoas com TEA são consideradas como indivíduos com deficiência, o que lhes garante o direito a um diagnóstico precoce e tratamento com equipe multidisciplinar⁶.

O diagnóstico do TEA é realizado por meio da observação, sendo que os primeiros sinais podem ser identificados desde os primeiros anos de vida. Alguns deles incluem: dificuldade de interação com as demais pessoas, atraso na fala e falta de comunicação visual⁷. Logo, os relatos dos pais e familiares se tornam de extrema importância e diferencial ao diagnóstico precoce e início do plano terapêutico^{3,8}.

É fato que tanto a família quanto a criança com TEA sofrem mediante às dificuldades enfrentadas cotidianamente. A aceitação por parte dos pais, o grau da doença expressado, o preconceito por parte da sociedade e, muitas vezes, até a condição financeira da família interferem na vida dessa criança⁹. Nesse cenário, os profissionais de saúde se destacam, sendo responsáveis por criar estratégias de combate às várias situações encontradas¹⁰.

Além disso, a equipe multiprofissional atua no suporte à família e à criança com TEA, podendo ser formada por psiquiatra e/ou neurologista e/ou pediatra, psicólogo, fonoaudiólogo, e por vezes, fisioterapeutas, psicopedagogos e terapeutas ocupacionais. Esses profissionais trabalham em conjunto para atender as demandas das crianças, compreendendo suas relações e seus impasses, sempre respeitando suas particularidades^{11,12}.

A pandemia da COVID-19 foi decretada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 11 de março de 2020, o que exigiu medidas restritivas de isolamento social para a contenção do vírus^{13,14}. Frente a esse cenário, o trabalho dos profissionais de saúde que realizavam cuidados às crianças diagnosticadas com TEA foi atingido diretamente, o que interferiu no tratamento e causou um retrocesso em toda a evolução das terapêuticas. O contexto familiar também teve sua dinâmica e funcionamento desestruturados e, dessa forma, a necessidade de ficar em casa rompeu com as rotinas familiar e terapêutica, intensificando momentos de sofrimento, estresse e ansiedade¹⁵.

Sabe-se que, no cuidado da criança com TEA, a organização familiar para uma rotina diária esquematizada e diretiva é uma importante estratégia do plano terapêutico. Entretanto, durante os tempos de pandemia, diversas atividades foram interrompidas, relações com espaços escolares e terapêuticos distanciadas, e interações com membros familiares intensificadas¹⁵. Frente a esta problemática, surge a questão norteadora da presente pesquisa: de que forma o isolamento social do contexto pandêmico interferiu na terapêutica da criança com TEA, considerando o seu desenvolvimento e vida?

Desta forma, este estudo teve como objetivo conhecer as percepções de profissionais de saúde acerca das consequências do isolamento social, causado pela pandemia da COVID-19, no desenvolvimento e na vida de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e de abordagem qualitativa, que buscou o contato direto com participantes que vivenciaram o fenômeno em estudo, a partir do reconhecimento da subjetividade, do simbólico e da intersubjetividade das relações e eventos experienciados¹⁶. Utilizou-se enquanto conceito teórico o Modelo de Cuidado Centrado na Família e a Análise de Conteúdo de Bardin como referencial metodológico.

O Cuidado Centrado na Família potencializa o funcionamento familiar, a partir do momento que compreende as condições intervenientes desta no cuidado à criança com TEA. Assim, pressupõe-se que os pais e outros membros familiares querem estar inseridos no seu cuidado para obter informações necessárias e prover uma atenção à saúde adequada¹⁷.

Já a Análise de Conteúdo de Bardin permite conhecer a vivência e a experiência de cuidar de crianças com TEA, sendo entendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, permitindo inferências de conhecimentos¹⁸.

O projeto foi realizado com profissionais de saúde que atuam no cuidado da criança com TEA em três municípios do centro-leste do interior paulista, sendo eles São Carlos, Brotas e Itirapina. As três cidades somam juntas um total de 260.054 habitantes¹⁹⁻²¹.

O convite para participação no estudo realizou-se por meio da amostragem Bola de Neve (*Snowball*), que se trata de uma forma de amostra não probabilística, na qual, inicialmente, o pesquisador determina as características da amostra, depois identifica o grupo de potenciais participantes e, após cada coleta de dados, solicita aos investigados que indiquem novos participantes da população-alvo²². Doze profissionais de saúde que integravam uma equipe multiprofissional atuante no cuidado de crianças com TEA aceitaram participar do estudo.

Os participantes foram contatados via telefone, havendo previamente a explicitação dos propósitos da pesquisa e afirmação de sua anuência por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de inclusão foram: atuar diretamente no cuidado de crianças com TEA, considerando enquanto criança a faixa etária de zero a 12 anos incompletos, e ter no mínimo dois anos de experiência no cuidado da criança com TEA. Já os critérios de exclusão foram para participantes que não conseguiram prover uma narrativa compreensível.

A entrevista semiestruturada foi a estratégia de coleta de dados, sendo realizada no formato digital, em dia e horário pactuados, pela plataforma *Google Meet*[®]. Inicialmente, eram feitas as questões norteadoras: *Conte-me como*

tem sido os processos terapêuticos da criança com TEA na pandemia? Quais as interferências apreendidas? e, a partir dessas, outros questionamentos foram levantados, buscando abarcar os objetivos propostos.

A coleta de dados foi realizada entre setembro e outubro de 2021, em um único encontro por pessoa, sendo gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra, totalizando 163 minutos de gravação. Foram realizadas leituras e releituras do material até o momento em que se alcançou a saturação teórica, quando o objeto do estudo foi apreendido e os dados coletados começaram a se repetir²³.

O método selecionado para analisar os dados foi a Análise de Conteúdo de Bardin, a qual buscou descrever as informações das entrevistas por indicador temático, com atenção às percepções manifestadas acerca de objetos sociais e fenômenos a eles associados²⁴.

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, seguindo todos os preceitos éticos determinados pelo Conselho Nacional de Saúde²⁵. Além disso, os participantes tiveram sua identidade preservada, sendo identificados pela letra P, alusivo a palavra 'profissional', seguido de número arábico, tradutor da ordem de sua entrada no estudo.

RESULTADOS

Esse estudo abarcou a experiência de 12 profissionais da saúde, sendo todas mulheres, residentes nos municípios de Brotas, Itirapina e São Carlos. No que condiz a formação profissional, três eram terapeutas ocupacionais, três psicopedagogas, três fisioterapeutas, duas fonoaudiólogas e uma psicóloga. O tempo de formação profissional variou de dois a vinte e quatro anos, e o tempo de atuação no cuidado da criança com TEA variou de dois a sete anos.

A experiência apreendida acerca da implicação da pandemia da COVID-19 no desenvolvimento e vida da criança com TEA, a partir da percepção das profissionais de saúde, esteve representada pelas seguintes categorias temáticas: *Interrupção das terapêuticas e estratégias profissionais; Implicações da pandemia no desenvolvimento da criança autista e Isolamento social da pandemia e a dinâmica familiar da criança com autismo.*

Interrupção das terapêuticas e estratégias profissionais

Devido à proibição de circulação de pessoas, visto o potencial de contaminação do coronavírus, muitos estabelecimentos e profissionais que atuavam no tratamento de crianças com TEA tiveram que interromper os atendimentos presenciais, o que ocasionou uma cessação abrupta das rotinas desses pacientes, acarretando diversos problemas, tanto no âmbito de regressão no tratamento e desenvolvimento, quanto nas relações familiares.

Além das crianças ficarem sem atendimentos houve uma quebra na rotina. Eu poderia dizer que isso as prejudicou, inclusive no convívio social. (P7)

A pandemia prejudicou, porque o autista tem rotina, e se não é seguida, se desestabiliza. (P5)

Mesmo com a flexibilização do isolamento social e o retorno do atendimento pelos serviços de reabilitação, muitos pais e responsáveis tiveram receio de regressar ao tratamento presencial. Frente a isso, procurando manter o vínculo com seus pacientes, diversos profissionais buscaram, por meio das ferramentas digitais, essa aproximação e continuidade da terapêutica proposta.

Foi sugerido fazer os encontros presenciais, mas não foi possível acontecer da forma que a gente queria, porque as mães tinham medo de vir, de sair de suas casas e correrem o risco de serem contaminadas e levar para dentro de casa o vírus. (P11)

Quando chegou a pandemia, a mãe optou por não trazer mais, mas fui conversando que eu atenderia ele de forma remota, para manter o vínculo. (P9)

Eu fazia cartilhas e gravava vídeos para mandar aos responsáveis para que eles soubessem como executar os exercícios. (P10)

O atendimento remoto se mostrou essencial durante esse tempo, mas não teve o alcance esperado, seja pela faixa etária da criança, por não disporem de aparatos tecnológicos ou habilidades com as mídias digitais. Outro entrave apontado por algumas profissionais foi em relação à dificuldade das crianças em acompanharem a terapia, pois associado ao TEA geralmente estão comportamentos de agitação e dispersão, o que implicou na permanência destas em atividades de interação por tela com longa duração.

No início da pandemia muitos pais quiseram afastar as crianças do atendimento. E, na maioria desses casos, não foi possível realizar atendimento remoto por conta da realidade da criança, da idade da criança. Teve crianças que mal sabiam mexer no computador. (P1)

A gente tinha que pensar em proposta no ensino remoto, no atendimento remoto, que acaba dificultando bastante a absorção dos conhecimentos. Então, grande número de crianças ficou sem atendimento. (P8)

Implicações da pandemia no desenvolvimento da criança autista

A interrupção no tratamento das crianças com TEA, por conta da pandemia, afetou os desenvolvimentos motor, social, pedagógico e comportamental. Os relatos das profissionais apontaram principalmente para a regressão das habilidades sociais causada pela falta dos espaços de interação. Crianças que conseguiam interagir socialmente regrediram e, conseqüentemente, apresentaram um comportamento de isolamento.

Aquela criança que estava há um ano vindo tranquilamente conosco até a sala, bloqueava na sala de espera e não queria entrar. Então, desde a sala de espera a gente já podia ver um regresso. (P9)

[...] a maioria das crianças se isolaram do contato social, no sentido de não querer compartilhar as coisas, de não buscar o próximo, de não querer se comunicar com o próximo. (P6)

O comportamento foi um dos pontos que mais sofreu impacto com essa quebra de rotina, com destaque às inquietudes, agressividade e teimosia, relatadas enquanto “birra” excessiva por algumas profissionais.

Os pacientes voltaram de um jeito totalmente desorganizado. Eu percebi que ficaram muito mais estressados. Alguns apresentaram comportamento de ‘birra’, choro e apego aos pais, pois ficavam 100% do tempo com eles. (P6)

No que condiz ao desenvolvimento motor, relacionado à mobilidade física e linguagem, as implicações inferiram sobretudo em crianças com idades inferiores a dez anos. As que estavam apresentando evolução na fala, escrita e autocuidado regrediram drasticamente.

A fala, a escrita da criança teve déficit por conta de ficar no ambiente de casa sem âmbito terapêutico. (P4)

Tudo isso resultou numa regressão e dificuldade na parte de linguagem, comunicação e contexto social. Crianças que já estavam se alimentando sozinhas, se vestindo sozinhas, se comunicando bem, quando retornaram não sabiam mais colocar o sapato nos pés, dificuldade na escovação, alimentação empobrecida. (P3)

Enquanto ele ficou em casa não praticava nenhum tipo de atividade. Então, quando voltamos, eu apliquei uma escala onde percebi que as capacidades motoras haviam decaído. (P10)

De acordo com as profissionais entrevistadas, esses regressos no desenvolvimento estiveram relacionados ao excesso do uso das telas durante o período de isolamento social, estratégia utilizada pelas famílias como forma de entretenimento.

Eles regrediram bastante. Pelo menos os meus pacientes estão com a questão do uso das telas. Está sendo muito difícil, porque eles já chegam usando o celular. (P4)

Outra coisa que prejudicou muito o desenvolvimento foi a questão dos dispositivos eletrônicos. Por quê? O que os pais fizeram? Largaram a criança no celular e tablet o tempo todo. (P12)

Outro espaço potencial de interação social que teve suas atividades interrompidas foi a escola, que exerce importante papel no aprendizado da criança com TEA. A ausência desse ambiente contribuiu para que houvesse regressão no desenvolvimento dessas crianças.

Na escola a criança aprende a dividir, a esperar, a ter tempo. Mas como não tem a escola, isso reflete no comportamento dela. (P2)

Isolamento social da pandemia e a dinâmica familiar da criança com autismo

A convivência diária e intensa durante o período de isolamento social impactou diretamente nas relações familiares. Por conviverem o tempo todo com os filhos, muitos pais se viram numa situação estressante, principalmente por não contarem com o auxílio dos profissionais. Nesse cenário, a organização e o funcionamento familiar precisaram ser reestruturados. Algumas profissionais entrevistadas apontam para relações conflituosas, principalmente entre irmãos.

A gente vê que o impacto foi mais para a família. Então, as famílias tiveram que se organizar, ficaram desesperadas, algumas perderam até o emprego. (P12)

Quando passaram a conviver, os conflitos foram muito grandes. E até um dos irmãos está em acompanhamento hoje porque ele não aceita. Quando ele não convivia muito tempo, ia bem, mas agora que ficou o tempo todo, ele não aceita e quis ir morar com a avó. (P5)

Foi possível apreender que as famílias não estavam preparadas para cuidar das crianças com TEA de forma integral e sem apoio terapêutico e do espaço escolar. A pouca aplicabilidade do Cuidado Centrado na Família na construção do plano terapêutico justificou essas dificuldades, pois, devido à família não estar inserida e ativa nos planejamentos de cuidado, os membros familiares não detiveram conhecimentos e habilidades para isso. Por outro lado, há relatos de profissionais que acompanharam as famílias e perceberam o fato de que muitos pais passaram a conhecer melhor seus filhos e entender suas necessidades.

Nesse momento de isolamento social eu passei várias dinâmicas para serem feitas em família. Com essas dinâmicas houve pais que achavam que o filho não era capaz, mas que mudaram de opinião. (P1)

[...] o que eu vejo de positivo no isolamento social é que ajudou muitos pais a entenderem as particularidades dos filhos e verem as pequenas evoluções. (P3)

Outro aspecto pontuado pelas profissionais é que as famílias apresentaram dificuldades de interação com as crianças, principalmente na delimitação de limites e regras de convivência. Com isso, houve uma ampliação da sobrecarga emocional dos pais. Além disso, muitos se viram frustrados com a perspectiva de que as crianças estavam regredindo.

Primeiro a gente precisava cuidar da família, pois com a família desestruturada e desesperada com a situação, refletia na criança e dificultava o desenvolvimento dela. (P11)

A demanda para a psicologia aumentou muito nesse período, até para o atendimento para os pais. Eles se viram muitos frustrados com a perspectiva de que as crianças estavam regredindo. (P7)

DISCUSSÃO

A partir das percepções das profissionais de saúde entrevistadas foi possível apreender as interveniências do isolamento social da pandemia da COVID-19 no desenvolvimento e vida de crianças com TEA. A interrupção dos tratamentos associada à quebra de rotina destacou-se como causadoras de impacto no desenvolvimento dessas crianças.

Nesse sentido, tem-se que a interrupção de atividades em todos os espaços sociais, com intensificação das relações familiares, inferiu drasticamente no comportamento e desenvolvimento das crianças. A literatura aponta para um aumento significativo nos níveis de medo, depressão, agressão, hiperatividade, comportamento repetitivo e ansiedade durante a pandemia do coronavírus^{26,27}.

Em decorrência da necessidade de isolamento social, foi inevitável, durante um período, a paralização total das atividades diárias, excluindo toda e qualquer interação social, restando apenas o ambiente familiar no seu cotidiano, desestabilizando todas as habilidades motoras e sociais construídas pelos profissionais. Essa mudança no cotidiano mostrou-se como a principal responsável pelo retrocesso no desenvolvimento social, motor, comportamental e pedagógico²⁸, assim como relatado pelas profissionais entrevistadas.

Conforme apresentado anteriormente, o período de permanência em casa durante a pandemia do coronavírus foi vivenciado com dificuldade por crianças com TEA, pois alterações bruscas na rotina diária não são fáceis de ajustar, além do desafio de permanecer sem as terapêuticas. Associado a isso, as crianças com TEA apresentaram padrões de sono irregulares, sendo fisicamente menos ativas, não tendo espaço pessoal em casa e com tempos de tela muito mais longos²⁹, fatores esses também apontados pelas entrevistadas deste estudo e visto enquanto limitadores do desenvolvimento motor e social.

Dentre as atividades diárias mencionadas, o ambiente escolar, conforme apreendido, é um forte aliado no desenvolvimento das crianças autistas. Com a pandemia da COVID-19, as escolas tentaram, por meio de um sistema educacional digital, manter os processos educacionais. Entretanto, de acordo com a literatura, tais instituições não demonstraram estratégias eficientes para atender às necessidades dos indivíduos com autismo e suas famílias^{26,29}.

No caso da interação social, foi relatado por todas as entrevistadas, um grande declínio em todo o progresso das crianças, implicando não só na comunicação verbal, mas também na comunicação não verbal. Indo nessa direção, estudos apontam para o comportamento das crianças atípicas, durante o retorno presencial das atividades, que evidenciou grande dificuldade de autocontrole, irritabilidade e ansiedade, acompanhadas de agitação e agressividade, tanto com relação aos profissionais, como em si mesmas²⁹.

Para um maior aporte frente às implicações negativas do confinamento da pandemia, houve a necessidade de recursos e serviços terapêuticos *online* a fim de minimizar o impacto desta no desenvolvimento futuro³⁰. Assim, os profissionais de saúde fizeram uso de estratégias para manter a interação com as crianças e minimizar as implicações ao desenvolvimento. Dessa forma, os atendimentos remotos se tornaram essenciais, sendo eles por meio de vídeo chamadas, telefonemas, vídeos educativos e cartilhas, com o objetivo de dar suporte aos questionamentos dos familiares por meio de grupos de conversas em aplicativos.

Apesar de todo movimento das profissionais participantes para a continuidade das terapêuticas, elas referiram que as crianças apresentaram grande dificuldade de concentração e interesse em realizá-las, visto que estavam em seu ambiente domiciliar, fator desmotivador. Esses resultados vão de encontro com o achado em outro estudo³¹.

Outro importante ponto analisado foram as interações familiares envolvendo pais, irmãos e avós, que, por vezes, desconheciam o comportamento e limitações das crianças autistas, visto o pouco tempo de convívio em tempos anteriores à pandemia. Por outro lado, foram observados também pontos positivos dessa intensificação das relações familiares, pois alguns responsáveis não tinham conhecimento da complexidade do autismo e se surpreenderam com a capacidade das crianças³². Dessa forma, o período pandêmico como um todo serviu para aproximar alguns familiares e responsáveis das

crianças, mas também houver casos de conflitos intrafamiliares relatados pelas profissionais nas entrevistas, os quais resultaram em danos psicológicos para essas famílias³².

Finalmente, temos que a falta de conhecimento sobre o TEA foi um desafio a ser superado pelas famílias durante o período pandêmico, e a falta do suporte técnico da equipe multidisciplinar fez com que esse desafio se tornasse ainda mais intenso. A convivência constante das crianças autistas com seus familiares tornou-se algo muito estressante para eles, interferindo diretamente em seus comportamentos, com sobrecarga emocional aos pais e crianças, sendo que os familiares vêm apresentando níveis mais elevados de ansiedade e depressão^{27,33}.

Limitações do estudo

Como limitante destaca-se a dificuldade de captação de participantes, visto o contexto da pandemia da COVID-19 em que os determinantes de isolamento social interferiram na participação devido à estratégia de entrevista virtual e à falta de familiaridade com mídias digitais. Além disso, foi notada a ausência de enfermeiros na equipe multiprofissional, profissional este que têm papel singular na educação em saúde tanto para a criança quanto para sua família.

Este estudo sobre Transtorno do Espectro Autista durante a pandemia implica na divulgação dos conhecimentos obtidos para desmistificar conceitos errados sobre esses pacientes, objetivando que todos vivam numa sociedade cada vez menos preconceituosa, mais justa, igualitária e respeitosa. Além disso, deixa um questionamento para os profissionais de Enfermagem acerca da necessidade de atuarem ativamente nas equipes multiprofissionais de tratamento às crianças com TEA.

CONCLUSÃO

Considerando os relatos das profissionais de saúde, pode-se notar que o isolamento social motivado pela pandemia da COVID-19 acarretou grande impacto no desenvolvimento e vida de crianças com TEA, sendo observado retrocesso em todas as áreas investigadas neste estudo, prejudicando ainda mais a superação de obstáculos já trabalhados pelas profissionais.

No convívio familiar não foi diferente: houve de fato proximidade familiar, mas alguns conflitos surgiram, evidenciando lacunas de conhecimento nunca preenchidas, tirando os familiares, em alguns casos, do comodismo e trazendo-os a realidade vivenciada diariamente pelas crianças e profissionais. Por outro lado, este período serviu para conscientizar os familiares e responsáveis acerca da complexidade do TEA e suas particularidades.

Por fim, espera-se que esta pesquisa contribua no meio acadêmico e clínico para posteriores estudos e análises das intercorrências sofridas pelas crianças autistas e seus familiares devido ao contexto pandêmico.

REFERÊNCIAS

1. Campos CCP, Silva FCP, Ciasca SM. Expectation of health and psychopedagogue professionals about learning and school inclusion of individuals with autistic spectrum disorders. *Rev. psicopedag.* 2018 [cited 2023 Jan 20]; 35(106):3-13. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862018000100002.
2. Conterno JR, Marchiorato AAL, Barbosa de Paulo DA, Coutinho D. Assistência de Enfermagem a com transtorno de espectro autista: revisão Integrativa. *Var. Sci. – Ci. Saúde.* 2022 [cited 2023 Jan 20]; 8(2):191-200. DOI: <https://doi.org/10.48075/vscs.v8i2.28867>.
3. Hofzmann RR, Perondi M, Menegaz J, Lopes SGR, Borges DS. The experience of familiars in the coexistence of children with autistic spectrum disorder (ASD). *Enferm. Foco.* 2019 [cited 2023 Jan 20]; 10(2):64-9. DOI: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>.
4. Júnior E. ONU News: Perspectiva Global Reportagens Humanas [site de Internet]. OMS afirma que autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo. [cited 2023 Jan 20]. Available from: <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>.
5. Lopes AT, Almeida GA. Perfil de indivíduos com Transtorno de Espectro Autista (TEA) no Brasil [trabalho de conclusão de curso]. Maringá: Universidade Cesumar; 2020.
6. Ministério Público (Br). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Brasília (DF): Ministério Público; 2012.
7. Carvalho FS, Takeda E, Otani MAP, Pinto AAM, Marin MJS, Mazzetto FMC. Autismo: apoio social e arranjos familiares. In: *Atas do 7º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*; 2018 jul 10-13; Fortaleza, Brasil. Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza; 2018. p.462-71.
8. Mepelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Esc. Anna Nery.* 2018 [cited 2023 Jan 21]; 22(4):e30180116. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>.
9. Silva SFVM, Brito CB, Ribeiro AB, Mesquita EL, Crispim RB, Nunes PPB. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. *Cien. Cogn.* 2020 [cited 2023 Jan 21]; 25(1):117-26. Available from: <http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658>.
10. Fontana LB, Pereira DS, Rodrigues TP. The impact of autistic disorder on family relationships. *Braz. J. Hea. Rev.* 2020 [cited 2023 Jan 21]; 3(3):6336-40. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n3-185>.
11. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014.

12. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília (DF); 2015.
13. Organização Pan-Americana da Saúde [site de Internet]. OMS afirma que COVID-19 é agora caracterizada como pandemia. [cited 2023 Jan 22]. Available from: <https://www.paho.org/pt/news/11-3-2020-who-characterizes-COVID-19-pandemic>.
14. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Recomendação nº 036, de 11 de maio de 2020. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2020.
15. Fernandes ADSA, Speranza M, Mazak MSR, Gasparini DA, Cid MFB. Everyday challenges and caring possibilities for children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in the face of COVID-19. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 2021 [cited 2023 Jan 22]; 29:e2121. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>.
16. Minayo MCS. Ética das pesquisas qualitativas segundo suas características. *Rev. Pesq. Qual.* 2021 [cited 2023 Jan 23]; 9(22):521-39. DOI: <https://doi.org/10.33361/RPQ.2021.v.9.n.22.506>.
17. Smith W. Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *J. Pediatr. Nurs.* 2018 [cited 2023 Jan 23]; 42:57-64. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>.
18. Souza JR, Santos SCM. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. *PDE.* 2020 [cited 2023 Jan 23]; 10(2):1396-416. DOI: <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>.
19. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [site de Internet]. Panorama São Carlos. [cited 2023 Jan 23]. Available from: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-carlos/panorama>.
20. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [site de Internet]. Panorama Brotas. [cited 2023 Jan 23]. Available from: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/brotas/panorama>.
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [site de Internet]. Panorama Itirapina. [cited 2023 Jan 23]. Available from: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/itirapina/panorama>.
22. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball Sampling: A purposeful method of sampling in qualitative research. *Strid. Dev. Med. Educ.* 2017 [cited 2023 Jan 23]; 14(3):e67670. DOI: <https://doi.org/10.5812/sdme.67670>.
23. Minayo MCS, Deslandes SF, Romeu G. Pesquisa social: Teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 2016.
24. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Edições 70; 2016.
25. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016.
26. Martínez-González AE, Moreno-Amador B, Piqueras JA. Differences in emotional state and autistic symptoms before and during confinement due to the COVID-19 pandemic. *Res. Dev. Disabil.* 2021 [cited 2023 Jan 25]; 116:104038. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104038>.
27. 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.* 2020 [cited 2023 Jan 26]; 71(8):285-91. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>.
28. Baweja R, Brown SL, Edwards EM, Murray MJ. COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 2022 [cited 2023 Jan 26]; 52(1):473-82. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04950-9>.
29. Türkoglu S, Uçar HN, Çetin FH, Güler HA, Tezcan ME. The relationship between irritability and autism symptoms in children with ASD in COVID-19 home confinement period. *Int. J. Clin. Pract.* 2021 [cited 2023 Jan 26]; 75(11):e14742. DOI: <https://doi.org/10.1111/ijcp.14742>.
30. Ameis SH, Lai MC, Muslant BH, Szatmari P. Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism.* 2020 [cited 2023 Jan 27]; 11(61):1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00365-y>.
31. Ellison KS, Guidry J, Picou P, Adenuga P, Davis III TE. Telehealth and autism prior to and in the age of COVID-19: a systematic and critical review of the last decade. *Clin. Child Fam. Psychol Rev.* 2021 [cited 2023 Jan 28]; 24:599-630. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10567-021-00358-0>.
32. Kalb LG, Badillo-Goicoechea E, Hologue C, Riehm KE, Thrul J, Stuart EA, et al. Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research.* 2021 [cited 2023 Jan 28]; 14(10):2183-88. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.2589>.
33. Alhuzimi T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Res. Dev. Disabil.* 2021 [cited 2023 Jan 28]; 108(4):103822. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>.
34. Nonweiler J, Rattray F, Baulcomb J, Happé F, Absoud M. Prevalence and Associated Factors of Emotional and Behavioural Difficulties during COVID-19 Pandemic in Children with Neurodevelopmental Disorders. *Children.* 2020 [cited 2023 Jan 28]; 7(9):128. DOI: <https://doi.org/10.3390/children7090128>.

Contribuições dos autores:

Concepção, M.A.B. e J.C.C.D.; metodologia, M.A.B.; software, não se aplica; validação, J.C.C.D.; análise formal, M.A.B. e J.C.C.D.; investigação, J.C.C.D.; obtenção de recursos, J.C.C.D.; curadoria de dados, M.A.B. e J.C.C.D.; redação - preparação do manuscrito, M.A.B., J.C.C.D., G.P., P.R.M.S. e N.C.P.H.P.; redação - revisão e edição, M.A.B. e G.P.; visualização, M.A.B., J.C.C.D., G.P., P.R.M.S. e N.C.P.H.P.; supervisão, M.A.B.; administração do projeto, M.A.B.; aquisição de financiamento, não se aplica. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.