

# ROTINA FAMILIAR E SERVIÇOS DE APOIO NA PANDEMIA: RELATOS DE FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM AUTISMO

## FAMILY ROUTINE AND SUPPORT SERVICES IN THE PANDEMIC: FAMILY REPORTS OF CHILDREN WITH AUTISM

Letícia Thays Bessa Silva \*  
Juliane Dayrle Vasconcelos da Costa \*\*  
Fabiana Cia \*\*\*

### RESUMO

Esse estudo objetivou caracterizar e comparar as rotinas familiares e os serviços de apoio utilizados pelas crianças com Transtorno do Espectro Autista, durante a pandemia da COVID-19, considerando as famílias cujos filhos foram diagnosticados antes e durante a pandemia. Trata-se de uma pesquisa aplicada, com abordagem quantitativa-qualitativa, do tipo exploratória. A amostra de 16 participantes foi composta de modo não probabilística, sendo todas mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista, em que 10 delas os filhos tiveram diagnóstico antes da pandemia da COVID-19 (primeiro grupo) e seis delas os filhos tiveram diagnóstico de TEA durante a pandemia da COVID-19 (segundo grupo). O estudo foi realizado na plataforma digital *Google Forms* por meio de dois questionários direcionado a cada grupo de mães. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos e todos os participantes concordaram com a participação e preenchimento dos instrumentos. A partir dos resultados constatados dos dois grupos de mães, infere-se que as rotinas de atendimentos sofreram impacto da pandemia e que houve o fornecimento de orientações por parte dos profissionais, mas uma parcela não as considerou suficiente. Também foi constatado que as atividades relacionadas a lazer e brincadeiras foram as mais comprometidas. Diante de todas essas mudanças, as mães relataram sobrecarga e necessidade de mais serviços de apoio.

**Palavras-chave:** Autismo. Crianças. Famílias. Pandemia.

### ABSTRACT

This objective study was to characterize and compare family routines and support services used by children with Autism Spectrum Disorder, during the COVID-19 pandemic, considering families whose children were diagnosed before and during the pandemic. It is an applied research, with a quantitative-qualitative approach, of an exploratory type. The sample of 16 participants was composed in a non-probabilistic way, all being older than children with Autism Spectrum Disorder, in which 10 of the children had a diagnosis before the COVID-19 pandemic (first group) and six of the children had a diagnosis of TEA during the COVID-19 pandemic (second group). The study was carried out on the digital platform *Google Forms* through two questionnaires addressed to each group of women. The research was submitted and approved by the Committee for Ethics in Research with Human Beings and all the participants

---

\* Universidade Federal de São Carlos. [leticiabessat@gmail.com](mailto:leticiabessat@gmail.com)

\*\* Universidade Federal de São Carlos. [julianedayrle@gmail.com](mailto:julianedayrle@gmail.com)

\*\*\* Universidade Federal de São Carlos. [fabianacia@hotmail.com](mailto:fabianacia@hotmail.com)

agreed to participate and submit two instruments. From two results verified by two groups of women, it is inferred that the care routines suffered from the impact of the pandemic and that there was or provision of guidance by two professionals, but one plot was not considered sufficient. It was also verified that the activities related to laser and jumpers are more involved. Given all these changes, the most reported overload and need for more support services.

**Keywords:** Autism. Children. Families. Pandemic.

## **Introdução**

Diante do cenário pandêmico provocado pelo vírus da COVID-19 e a necessidade do contingenciamento do avanço de casos, a Organização Mundial de Saúde - OMS recomendou o uso de máscaras, hábitos de higienização e limitação de indivíduos em locais públicos, visando a não propagação do vírus. Não obstante, Werneck e Carvalho (2020) apontam que em países como o Brasil, que possui um alto nível de desigualdade social, população em condições precárias de saneamento, habitação, acesso à água potável, aglomerações frequentes e pobreza, torna-se ainda mais desafiador para a realização das medidas emergenciais orientadas pelas autoridades sanitárias, frente ao enfrentamento da COVID-19.

Logo, em meio ao contexto de calamidade pública, governos, instituições e população de modo geral precisaram se reorganizar nas diferentes esferas sociais, buscando estratégias para o novo cenário, sendo a mais recomendada e adotada entre eles, as atividades de caráter remoto. No contexto educacional, alinhada as perspectivas internacionais, foi aprovado no Brasil por meio Ministério da Educação (MEC) o parecer N° 5, de 28 de abril de 2020, em que considera legal a oferta de atividades pedagógicas não presenciais tanto na Educação Básica quanto na superior (BRASIL, 2020).

Nesse mesmo manuscrito foram contempladas orientações para a atuação com o público específico da educação especial, determinado a oferta de serviços, recursos e estratégias para os estudantes Público-Alvo da Educação Especial (PAEE) na modalidade remota (BRASIL, 2020). Para isso, professores da sala comum e especial e demais profissionais precisaram somar conhecimento e assegurar as atividades pedagógicas e Atendimento Educacional Especializado (AEE) não presenciais que contemplem as especificidades e atinjam um padrão de qualidade nesta oferta. Em decorrência da preconização do ensino remoto, as famílias passaram a ser protagonistas da educação escolar dos filhos, sendo o elo principal entre a escola e o aluno.

De fato, Almeida, Cavalcante e Mello (2021) destacam que para que haja sucesso no processo educacional durante esse cenário atípico, se faz necessária a participação efetiva das famílias enquanto coparticipantes. Com esse pressuposto, Borges, Cia e Silva (2021) realizaram um estudo com 387 professores e 32 famílias que buscou: (a) descrever as atividades acadêmicas propostas por escolas públicas e particulares da educação infantil e anos iniciais do fundamental I; (b) descrever a comunicação entre a família e os professores destes alunos; e (c) descrever as propostas voltadas ao ensino remoto de alunos do PAEE. Dentre as constatações, não houve diferenciação da realidade das escolas de cunho particular em detrimento às públicas. Observou-se nos relatos: ausência ou dificuldade de pais e professores ao acesso à internet, orientação em lugar de aulas remotas propriamente ditas, ausência de comunicação nas partes interessadas, insatisfação e culpabilização dos pais pelo insucesso escolar dos alunos e o modelo de ensino e as adaptações realizadas não atingiram todos os estudantes PAEE, revelando a exclusão escolar já evidenciada no modelo de ensino presencial. Como modo de buscar melhores estratégias para esse contexto desafiador, as autoras reiteram a importância de uma atuação em parceria buscando não sobrecarregar nenhuma das partes e beneficiar o aprendizado dos estudantes (BORGES; CIA; SILVA, 2021).

Almeida, Cavalcante e Mello (2021) realizaram um estudo também durante o cenário pandêmico, com objetivo de explanar a dinâmica da educação especial no município de Mesquita-RJ, na perspectiva das famílias. Participaram 14 famílias de estudantes pertencentes a rede municipal da respectiva cidade. Foram constatadas barreiras no acesso à internet, notada desigualdade social e impossibilidade da participação nos encontros virtuais, sentimento de cansaço por parte dos pais em relação à proposta remota, indisposição de tempo ou tempo reduzido para a execução das atividades escolares junto ao estudante. Considerando esses aspectos, as autoras concluem que nesse período pandêmico, deve haver relações proximais mais acentuadas entre família e escola, visando o acolhimento e reflexão das possibilidades e superação dos desafios (ALMEIDA; CAVALCANTE; MELLO, 2021).

Seguindo nessa discussão, Fernandes *et al.* (2021) investigaram os desafios e as possíveis implicações da atual pandemia no cotidiano de crianças e adolescentes com Transtornos do Espectro Autista (TEA). Os resultados obtidos foram oriundos de ações desenvolvidas em um projeto de extensão da Universidade Federal de São Carlos com a finalidade de construir estratégias, somarem na organização da rotina e apoiar as famílias frente a esse novo contexto. A partir das reflexões, verificou-se que as singularidades das

crianças e jovens com TEA foram evidenciadas durante esse período desafiador, necessitando um apoio contínuo desses e de suas famílias, em vista de considerarem demandas individuais e atinjam o entorno desses indivíduos, se fazendo necessária intervenção coletiva (FERNANDES *et al.*, 2021).

Corroborando com o apresentado, Barbosa *et al.* (2020) se debruçaram a estudar sobre as recentes publicações a respeito do distanciamento social provocado pela pandemia, com o fim de compreender seus impactos nas pessoas com TEA. Tendo em vista que a quebra de rotina tende a provocar a desorganização comportamental, como também momentos de irritabilidade, os autores evidenciaram como possibilidades para a superação do distanciamento social a realização de uma rotina, com demandas terapêuticas e familiares visando estimular as suas potencialidades (BARBOSA *et al.*, 2020).

Sobre o TEA, o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V (DSM V) classifica como um Transtorno do Neurodesenvolvimento e como uma Síndrome Comportamental que afeta duas áreas não-verbal como comunicação e sociabilidade (IPUSP, 2019). De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria, o TEA ocorre por aspectos genéticos e ambientais, as alterações que surgem no início do desenvolvimento e, conseqüentemente, evidenciam-se anteriormente à idade escolar, ocasionam prejuízos funcionais, pessoais, sociais, acadêmicos e profissionais, e é identificado de acordo com níveis de intensidade (nível 1, 2 e 3) (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA 2013).

Os dois domínios que são atingidos com maior frequência são referentes à interação social, à comunicação e aos padrões repetitivos e restritivos de comportamento. Na comunicação e interação social o que aparece com maior persistência são: alterações na reciprocidade social e emocional; alterações nos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para interação social; dificuldades em iniciar, manter e entender relacionamentos, variando entre níveis de dificuldades na adaptação dos comportamentos ajustáveis às diversas situações sociais (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2013).

Nos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, para se estabelecer um diagnóstico, pelo menos dois dos seguintes aspectos devem ser apresentados, observados diretamente ou presentes na histórica clínica: movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; interesses restritos

que são anormais na intensidade e foco; hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2013).

Corroborando com a apresentado, Aiello (2002) aponta que os estudos contemporâneos sobre TEA também centram-se em pesquisas destinadas a identificação dos sinais, entre os primeiros meses de vida dos bebês, pois, por meio deles, é possível, conseqüentemente, diminuir cada vez mais a faixa etária de diagnóstico, aumentando as chances de intervenções mais precoces, que normalmente iniciam aos três anos, considerado tardia, em vista das possibilidades de serem minimizados tais prejuízos desde um ano de vida (AIELLO, 2002).

Ribeiro (2017), ao investigar as dificuldades para a identificação precoce de TEA, no Brasil, avaliou o caminho entre as preocupações iniciais das mães sobre o desenvolvimento infantil atípico e o diagnóstico. Obteve como resultado que as mães relataram suas primeiras preocupações em relação ao desenvolvimento das crianças durante o primeiro ano de vida, quando as crianças tinham de 2 a 48 meses de idade, mas o diagnóstico formal ocorreu após os três anos. Além disso, as mães descreveram experiências negativas com profissionais de saúde durante o caminho para obter o diagnóstico de seus filhos.

A partir de tais problematizações, esse estudo objetivou caracterizar e comparar as rotinas familiares e os serviços de apoio utilizados pelas crianças com TEA, durante a pandemia da COVID-19, considerando as famílias cujos filhos foram diagnosticados antes da pandemia e famílias cujos filhos foram diagnosticados durante a pandemia. Justificou-se o presente estudo pela emergente e escassa realização de pesquisas com esse viés frente ao cenário atual, e às necessárias evidências científicas que visem protagonizar as famílias de crianças com TEA, e conseqüentemente, como constructo de produção de conhecimento.

## **1 Método**

O presente estudo consiste em uma pesquisa aplicada, com abordagem quantitativa-qualitativa, do tipo levantamento exploratória. De acordo com Cozby (2003), classifica-se como aplicada por ter como objetivo examinar questões e problemas práticos e potenciais soluções. De acordo com Gil (2008), a pesquisa exploratória tem como objetivo desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, visando a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores e uma visão geral acerca do fato.

Segundo Sampieri, Collado e Lucio (2006), a pesquisa quantitativa “utiliza a coleta de dados para testar hipóteses, baseando-se na medição numérica e na análise estatística para estabelecer padrões e comprovar teorias” (p. 30), enquanto a qualitativa retira os significados dos dados de realidades subjetivas, porém sem fundamentação na estatística. Esta pesquisa se organiza em introdução, desenvolvimento e considerações finais.

O estudo foi realizado na plataforma digital *Google Forms*, o qual consiste em um aplicativo de gerenciamento de pesquisas. A amostra de sujeitos participantes foi composta de modo não probabilística, por conveniência, por permitir que o pesquisador selecione membros mais acessíveis da população (COZBY, 2003). Participaram 16 respondentes, sendo todas mães de crianças com TEA, em que 10 delas os filhos tiveram diagnóstico de TEA antes da pandemia da COVID-19 (nomeados ao longo dos resultados como primeiro grupo) e seis delas os filhos tiveram diagnóstico de TEA durante a pandemia da COVID-19 (designados como segundo grupo). A Tabela 1 mostra os dados de caracterização das participantes.

Tabela 1. Caracterização das participantes

Participante	Profissão/ocupação <sup>1</sup>	Grau de formação	Média da renda familiar	Período do diagnóstico do
P1	Contadora	Pós-graduação lato sensu	Entre 3 e 4 salários-mínimos	Antes da pandemia
P2	Professora	Pós-graduação lato sensu	Entre 5 e 6 salários-mínimos	Antes da pandemia
P3	Servidor Público	Ensino fundamental incompleto	Mais de 6 salários-mínimos	Antes da pandemia
P4	Dona de casa	Ensino médio completo	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Antes da pandemia
P5	Assistente administrativo	Ensino superior incompleto	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Antes da pandemia
P6	Professora	Pós-graduação lato sensu	Mais de 6 salários-mínimos	Antes da pandemia
P7	Estudante	Ensino superior incompleto	Entre 2 e 3 salários-mínimos	Antes da pandemia
P8	Psicopedagoga	Pós-graduação stricto sensu	Entre 3 e 4 salários-mínimos	Antes da pandemia
P9	Professora não exercendo	Pós-graduação lato sensu	Entre 4 e 5 salários-mínimos	Antes da pandemia

<sup>1</sup> Os dados apresentados respeitaram respectivamente as respostas apresentadas pelas participantes

P10	Servidora	Pós-graduação stricto sensu	Mais de 6 salários-mínimos	Antes da pandemia
P11	Servidora pública	Pós-graduação lato sensu	Mais de 6 salários-mínimos	Durante a pandemia
P12	Fisioterapeuta	Pós-graduação lato sensu	Mais de 6 salários-mínimos	Durante a pandemia
P13	Cirurgiã dentista	Pós-graduação lato sensu	Mais de 6 salários-mínimos	Durante a pandemia
P14	Cabeleireira parei de trabalhar após o diagnóstico do meu filho	Ensino médio completo	Não respondeu	Durante a pandemia
P15	Auxiliar administrativo	Ensino médio completo	Entre 2 e 3 salários-mínimos	Durante a pandemia
P16	Servidora pública	Pós-graduação lato sensu	Mais de 6 salários-mínimos	Durante a pandemia

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2021

Nota-se na Tabela 1, que as participantes têm uma diversidade de profissões, a grande maioria delas possuía nível superior completo renda familiar acima de um salário-mínimo. Nota-se também que das 16 respondentes, cinco apresentavam renda familiar a partir de seis salários-mínimos. A Tabela 2 mostra a caracterização das crianças, cujas mães participaram do estudo.

Tabela 2. Caracterização das crianças

Participante	Idade atual do filho com TEA	Período do diagnóstico do	Idade da criança quando recebeu o diagnóstico	Sexo da criança	Encaminhamentos	Plano de saúde da criança	Escola
P1	4 anos	Antes da pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada
P2	4 anos	Antes da pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada
P3	4 anos	Antes da pandemia	2 a 3	Masculino	Não	Sim	Educação infantil privada
P4	5 anos	Antes da pandemia	2 a 3	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil pública
P5	6 anos	Antes da pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada
P6	6 anos	Antes da pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Não	Educação infantil privada
P7	6 anos	Antes da pandemia	2 a 3	Masculino	Sim	Não	Ensino fundamental I público

P8	7 anos	Antes da pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Sim	Ensino fundamental I privada
P9	7 anos	Antes da pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Sim	Ensino fundamental I privada
P10	7 anos	Antes da pandemia	4 a 5	Masculino	Sim	Sim	Ensino fundamental I privada
P11	2 anos	Durante a pandemia	2 a 3	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada
P12	2 anos	Durante a pandemia	1 a 2	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada
P13	3 anos	Durante a pandemia	2 a 3	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada
P14	5 anos	Durante a pandemia	4 a 5	Masculino	Sim	Não	Educação infantil pública
P15	5 anos	Durante a pandemia	4 a 5	Masculino	Sim	Não	Educação infantil pública
P16	6 anos	Durante a pandemia	4 a 5	Masculino	Sim	Sim	Educação infantil privada

Como mostram os dados da Tabela 2, todos os filhos dos participantes são do sexo masculino. Observa-se que das 14 crianças, 10 receberam diagnóstico antes da pandemia e seis antes da pandemia. Sobre a idade do diagnóstico, sete com idade entre um e dois anos, cinco com idade entre dois e três anos, quatro com idade entre 4 a 5 anos. Dentre as crianças, nove estavam matriculadas na Educação infantil privada, três na Educação Infantil pública, três no Ensino Fundamental em instituição privada e uma no Ensino Fundamental público. Em relação ao plano de saúde, 12 das 16 crianças possuíam algum tipo de plano de saúde.

Para coleta de dados, foram utilizados dois questionários, cada respectivamente direcionado a cada grupo de mães, elaborados com base no questionário da pesquisa “Relação família e escola durante isolamento social – Pais/familiares/responsáveis” (BORGES; CIA, 2021, BORGES; CIA; SILVA, 2021) e aplicado via Formulário do *Google Forms*.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFSCar (CAEE: 520977.00000.5504) e todos os participantes concordaram com a participação e preenchimento dos instrumentos. A coleta de dados ocorreu no segundo semestre de 2021, por meio de link web via *e-mail* ou *WhatsApp*. Os participantes preencheram o questionário no local de preferência e com uso de equipamento pessoal. Os dados contidos nos questionários respondidos pelos

participantes da pesquisa foram analisados de forma quantitativa e qualitativa. Com os dados quantitativos foram realizadas análises de frequência e os dados qualitativos foram submetidos em: (1) redução dos dados, no qual os dados obtidos foram organizados de acordo com os objetivos da pesquisa; (2) apresentação, na qual a partir da organização houve análise das semelhanças e diferenças entre os dados; e a (3) conclusão, na qual ocorreu uma revisão dos dados com o intuito de verificar os significados, regularidades, padrões e explanação (GIL, 2008).

## **2 Desenvolvimento**

Os resultados foram organizados em quatro tópicos, sendo eles: 3.1) Processo diagnóstico: em que foram abordados dados referente aos profissionais que contribuíram para o diagnóstico e características apresentadas pelas crianças; 3.2) Rotinas e serviços realizadas pelas crianças com diagnóstico antes da pandemia: aborda sobre as atividades realizadas por esse grupo relacionado à rotina de atendimentos, brincadeiras e lazer realizados antes e durante a pandemia; 3.3) Orientações recebidas: refere-se a quais orientações fornecidas pelos profissionais durante a pandemia para os dois grupos e 3.4) Sobrecargas das famílias diante das atividades de rotina e frequência de atividades desenvolvidas: foram apresentados como as mães os consideravam sobrecarregadas em relação das atividades realizadas ao longo da pandemia e a frequência das atividades desenvolvidas pelas mães dos dois grupos.

### **2.1 Processo diagnóstico**

Ao serem questionadas sobre o processo e os colaboradores para o diagnóstico dos filhos, foram observadas semelhanças entre os relatos dos dois grupos de mães, estando entre os profissionais mencionados: neuropediatra, psicóloga terapeuta ocupacional e profissionais da equipe escolar. Este dado está de acordo com o orientado pela Lei Brasileira da Inclusão (BRASIL, 2015), em que aponta que a avaliação deve possuir caráter biopsicossocial e precisa ser realizada com apoio de diferentes profissionais de áreas distintas, de modo multiprofissional.

No que tange aos comportamentos relatados para iniciar o processo diagnóstico, foram apontados pelas participantes do primeiro grupo, comportamentos como: agitação, baixa interação social, ausência da fala, baixo contato visual e comportamentos

estereotipados como, *flapping*. Quatro mães responderam que os comportamentos não apresentaram mudança durante a pandemia, até o momento da coleta de dados.

Quanto aos comportamentos observados pelas mães do segundo grupo, estão: hiperfoco em sapo, cor verde e a letra S, baixa tolerância a frustração, baixa socialização, busca sensorial, estereotipias (*flapping*), atraso da fala, deixou de emitir alguns comportamentos que, anteriormente, realizava. Dos seis respondentes, quatro declararam que os comportamentos se agravaram durante a pandemia.

Nesse horizonte, observam-se alguns aspectos semelhantes entre os dois grupos, dentre eles estão os relacionados a comunicação e interação social e padrões repetitivos e restritivos, domínios comprometidos nas pessoas que apresentam a condição do TEA (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2013). Corroborando com essa discussão, Silva e Mulick (2009) e Coutinho e Bosso (2015) apontam as variabilidades das manifestações sintomatológicas e que com isso dificulta as conclusões das causas dessa condição.

Outro dado importante é que das 16 crianças mencionadas, 12 receberam diagnóstico até os três anos. De acordo com Sillos *et al.* (2020), na literatura, é constatado o aumento de diagnóstico precoce e este fato é considerado de extrema importância, visto que, a partir dele há possibilidades do aumento de intervenções terapêuticas que visam gerar desenvolvimento, autonomia e qualidade de vida para esses indivíduos. Também foi observado que das 16 crianças do estudo, 12 estavam estudando em escolas privadas, aspecto que pode ser justificado pelos fatores socioeconômicos das famílias.

## 2.2 Rotinas e serviços realizados pelas crianças com diagnóstico antes da pandemia

A Tabela 3 mostra a rotina e os serviços realizados pelas crianças com TEA, que receberam diagnóstico antes da pandemia.

Tabela 3. Rotina e serviços das crianças com TEA diagnosticadas antes da pandemia

	Frequência
Recebiam apoio de serviços antes da pandemia	10
Houve alteração nos atendimentos	9
Em relação a rotina, realizava terapias, atividades de brincadeiras e lazer	8
Continuaram ao longo da pandemia	5

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Na Tabela 3, foi observado que das 10 crianças pertencentes ao primeiro grupo, nove continuaram com serviços multiprofissionais ao longo da pandemia. Em relação a rotina de terapias, brincadeiras e lazer oito relataram que eram realizadas antes da pandemia, e quando questionadas se continuaram após a pandemia, apenas cinco das dez tiveram resposta positiva.

Sobre a rotina vivenciada pelas crianças antes da pandemia, das 10 participantes pertencentes ao grupo, oito apresentaram relatos referentes a esse aspecto. Como pode ser constatado nos excertos abaixo:

*Levá-lo às terapias e à escola durante a semana. Nos finais de semana saíamos para ir a restaurantes, shopping, igreja e para casa de familiares (P2).*

*Normalmente, ele tinha terapia três vezes por semana, estudava pela tarde. Durante o fim de semana gostávamos de passeios como cinema, brinquedotecas, parques (P8).*

*Rotina entre escola e terapias (P9).*

*Aula, esportes, fono e psicólogo (P10).*

Com relação à rotina da criança e apoios especializados frequentados durante o isolamento social provocado pela pandemia da COVID-19, foram observados relatos referentes às necessidades e mudanças ocorridas ao longo desse cenário. As participantes sinalizaram que entre as mudanças ocorridas na rotina da criança estavam: substituição de atividades presenciais por remotas, atividades orientadas pelos profissionais e realizadas em casa e cancelamento de atividades frequentadas antes da pandemia, como pode ser visualizado nos relatos abaixo.

*Foi isolamento total no início, depois de seis meses voltamos à terapia (P4).*

*Fazer mais programas em casa (P1).*

Em relação aos dados durante o período de isolamento social, em quatro famílias todos os responsáveis pela criança estavam em isolamento (em casa); em três famílias todos os responsáveis pela criança estavam trabalhando fora; e em três apenas algum(s) familiar(s) da criança estavam em isolamento. Observou-se também no discurso de uma mãe a dificuldade evidenciada no contexto vivenciado pela criança:

*Não, ele não se concentrava bem. As terapeutas também ficaram um pouco sem muitas estratégias motivadoras no início, o que até entendo pois era um cenário novo para todo mundo (P8).*

Outro ponto sinalizado no relato de P8 sobre as barreiras enfrentadas nesse contexto, refere às renúncias familiares nesse processo, que pode ser ilustrado abaixo:

*Eu precisei abrir mão de trabalhos pois precisava acompanhar ele diariamente no ensino remoto emergencial, as aulas eram ao vivo, durante a tarde inteira (13h30 às 17h30). Se eu não ficava do lado reforçando os conteúdos, auxiliando nas atividades, ele não fazia (P8).*

Dentre os serviços que as crianças frequentaram durante a pandemia estavam: fonoaudióloga (seis), psicóloga (quatro), terapeuta ocupacional (quatro), uma criança não teve nenhum tipo de atendimento declarado (P2). Houve tentativa de atendimento online por parte de duas crianças (P6 e P8). Seis mães relataram que os atendimentos não foram suficientes, e três que foram suficientes, sendo que, somente uma declarou que houve estimulação no ambiente domiciliar.

De modo geral, observou-se que as crianças pertencentes a esse grupo, frequentemente, realizavam atividades relacionadas ao lazer e serviços de atendimento multiprofissional. Como foi apresentado nos dados acima, houve mudanças significativas dessas famílias, como por exemplo, substituição de atividades presenciais por remotas e isolamento social.

### **2.3 Orientação recebidas durante a pandemia**

Dentre o grupo de mães cujos filhos receberam diagnóstico antes da pandemia, tem-se que em relação as orientações ou instrução sobre como planejar a rotina e auxiliar a criança nas atividades em casa que cinco mães afirmaram que receberam orientações, e que estas foram suficientes, no entanto, uma declarou que recebeu, mas foi insuficiente, três não receberam orientação ou instrução e uma preferiu não responder.

Ao considerar as mães cujos filhos receberam diagnóstico de TEA durante a pandemia, tem-se que em relação a orientação sobre como planejar a rotina da criança, três mães declararam que receberam e que estes foram suficientes, duas declararam que receberam, mas foi insuficiente, e uma mãe preferiu não responder.

Baseado nos dados apresentados, observa-se que mesmo que houvesse no estudo número maior de mães satisfeitas com as orientações recebidas, o quantitativo de mães insatisfeitas ou que não receberam informações foram significativos. Comparando esses dados com o estudo realizado por Borges e Cia (2021) em que foram questionadas as mães de estudantes da educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental como as mesmas se sentiam em relação ao contato com os professores ao longo da pandemia, 40% informaram estarem insatisfeitos ou não receberam informações suficientes. As autoras

também apontaram que essa ausência de diálogo é prejudicial considerando a idade das crianças e por estarem em um período muito crítico e crucial dos seus desenvolvimentos.

Tais apontamentos corroboram com o presente estudo, considerando a importância de diálogos entre família, escola e terapeutas visando esclarecimentos e estratégias que poderiam facilitar o manejo e conseqüentemente desenvolvimento das crianças.

#### 2.4 Sobrecarga das famílias diante das atividades de rotina e frequência de atividades desenvolvidas

A Tabela 4 mostra a sobrecarga das famílias cujos filhos receberam diagnóstico antes e durante a pandemia, em relação a realização de atividades de rotina.

Tabela 4. Sobrecarga das famílias

<b>Demanda</b>	<b>Média Famílias cujos filhos receberam o diagnóstico de TEA antes da pandemia</b>	<b>Média Famílias cujos filhos receberam diagnóstico de TEA durante a pandemia</b>
Dar atenção à criança nas atividades livres	1,8	3,3
Acompanhar a criança nas tarefas ou atividades direcionadas	2,4	3,0
Tarefas domésticas	2,6	2,6
Atividade laboral	2,7	1,8
Lidar com horários e rotina	2,6	3,3

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2021. A escala variava entre 1 ‘pouco sobrecarregado’ a 5 ‘extremamente sobrecarregado’.

Na Tabela 4, foi observado que, de modo geral, as mães estavam medianamente sobrecarregadas com as demandas de atividades diárias. Observa-se que o segundo grupo apresentou predominantemente média maior de sobrecarga que as pertencentes ao primeiro grupo. Trata-se do grupo que recebeu o diagnóstico do filho durante a pandemia. Possivelmente, essas famílias estavam passando por um processo de adaptação de rotina e de demandas advindas de serviços e apoios que o filho necessita.

A Tabela 5 mostra a frequência de atividades desenvolvidas pelas famílias durante a pandemia, cujos filhos receberam o diagnóstico antes da pandemia.

Tabela 5. Frequência de atividades realizadas referente ao grupo que recebeu diagnóstico antes da pandemia

Atividade	Nenhuma	1 a 2 vezes por semana	3 a 4 vezes por semana	4 a 5 vezes por semana	5 a 6 vezes por semana	Todos os dias
Passar um tempo livre com a criança	0	3	1	0	1	5
Brincar com a criança	1	3	1	0	1	4
Acompanhar as atividades passadas pela escola com a criança	1	2	2	1	1	3
Propor e acompanhar atividades educativas com a criança	3	1	2	2	1	1
Assistir a filmes e desenhos junto com a criança	1	4	1	0	0	4
Realizar as refeições junto com a criança	0	1	3	1	1	4

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

A Tabela 6 mostra a frequência de atividades desenvolvidas pelas famílias durante a pandemia, cujos filhos receberam o diagnóstico durante a pandemia.

Tabela 6. Frequência de atividades realizadas referente ao grupo que recebeu diagnóstico antes da pandemia

	Nenhuma	1 a 2 vezes por semana	3 a 4 vezes por semana	4 a 5 vezes por semana	5 a 6 vezes por semana	Todos os dias	Não respondeu
Passar um tempo livre com a criança	2	0	0	1	0	3	0
Brincar com a criança	0	1	1	1	0	3	0
Acompanhar as atividades passadas pela escola com a criança	0	2	0	1	0	2	1
Propor e acompanhar atividades	0	2	2	1	0	1	0

educativas com a criança							
Assistir a filmes e desenhos junto com a criança	0	1	1	1	0	3	0
Realizar as refeições junto com a criança	0	0	1	2	0	3	0

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2021

Nas Tabelas 5 e 6, nota-se que as mães, independente do grupo, realizavam atividades com frequência com seus filhos, durante a pandemia. Nota-se que aproximadamente metade das mães passavam tempo livre, brincavam, assistiam filmes e desenhos e realizavam refeições junto com as crianças. Tal dado é importante na medida que a família é a base do desenvolvimento infantil e as mães tornam-se uma das principais agentes de estimulação nas diferentes áreas do desenvolvimento, para além de fortalecer mais o vínculo entre mães e filhos (DESSEN; POLONIA, 2007).

### Considerações finais

Este estudo apresentou como objetivo caracterizar e comparar as rotinas familiares e os serviços de apoio utilizados pelas crianças com TEA, durante a pandemia da COVID-19. Participaram 16 mães de crianças com TEA, sendo constatado neste estudo maior número de respondentes com filhos com diagnósticos anterior a pandemia.

A partir dos resultados constatados dos dois grupos de mães, foi observado que as rotinas de atendimentos sofreram impacto da pandemia e que algumas mães relataram recebimento de orientações por parte dos profissionais, mas uma parcela não as considerou suficiente. Também foi constatado que as atividades relacionadas a lazer e brincadeiras foram as mais comprometidas. Diante de todas essas mudanças, as mães relataram consequentemente frequências de sobrecargas.

### Referências

AIELLO, A. L. R. Identificação precoce de sinais de autismo. *In: GUILHARDI, H. J. et al. Sobre comportamento e cognição: contribuições para construção da Teoria do Comportamento*. Santo André: ESETec Editores Associados, 2002. V. 9. p. 13-29,

ALMEIDA, L. M. L.; CAVALCANTE, L. A.; MELLO, A. R. G. R. O que dizem as famílias? Breve reflexão sobre ensino remoto em tempos de pandemia. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 19646-19658, 2021.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

BARBOSA, C. *et al.* **Orientações para o cuidado e autocuidado em saúde mental para os trabalhadores da FIOCRUZ**: diante da pandemia da doença pelos SARS-COV-2 (COVID-19). [S.l]: FIOCRUZ, 2020. Disponível em: <http://www.direh.fiocruz.br/aplicativos/gconteudo/ata20200327082804.pdf?fbclid=IwAR31Dt86wblJMMm4kHuQfv3PtBXXJmi5Pz3uzxjAiIaR2oNq4Xbqidcpg>. Acesso em: 13 ago. 2020.

BORGES, L; CIA, F. Rotina Familiar e Acadêmica de Famílias de Alunos durante o Isolamento Social. **Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e Sociedade**. Naviraí, v. 8, n.16, p. 202-217, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/11777>. Acesso em: 30 jul. 2021

BORGES, L.; CIA, F.; SILVA, A. M. Atividades acadêmicas e relação família-escola durante o isolamento social da pandemia de covid-19. **Olhares & trilhas**, v. 23, n. 2, p. 773-795, 2021. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/olhasesetilhas/article/view/60014/32089>. Acesso em: 30 jul. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão. Estatuto da Pessoa com deficiência. Brasília, julho 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm). Acesso em: 30 mar. 2022.

BRASIL, CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. **Parecer CNE/CP nº 5/2020**, aprovado em 28 de abril de 2020. Reorganização do Calendário Escolar e da possibilidade de cômputo de atividades não presenciais para fins de cumprimento da carga horária mínima anual, em razão da Pandemia da COVID-19. Brasília, 2020. Disponível em: [https://normativasconselhos.mec.gov.br/normativa/view/CNE\\_PAR\\_CNECPN52020.pdf?query=covid#:~:text=Reorganiza%C3%A7%C3%A3o%20do%20Calend%C3%A1rio%20Escolar%20e,da%20Pandemia%20da%20COVID%2D19](https://normativasconselhos.mec.gov.br/normativa/view/CNE_PAR_CNECPN52020.pdf?query=covid#:~:text=Reorganiza%C3%A7%C3%A3o%20do%20Calend%C3%A1rio%20Escolar%20e,da%20Pandemia%20da%20COVID%2D19). Acesso em: 30 mar. 2022.

COUTINHO, J. V. S. C.; BOSSO, R. M. Autismo e Genética: uma revisão de literatura. **Revista Científica do ITPAC**, Araguaína, v. 8, n. 1, Pub 4, jan. 2015. Disponível em: [https://assets.unitpac.com.br/arquivos/Revista/76/Artigo\\_4.pdf](https://assets.unitpac.com.br/arquivos/Revista/76/Artigo_4.pdf). Acesso em: 30 mar. 2022.

COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. da C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21-32, abr. 2007.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/paideia/a/dQZLxXCSTNbWg8JNGRcV9pN/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 30 mar. 2022.

FERNANDES, A. D S. A.; SPERANZA, M.; MAZAK, M. S. R.; GASPARINI, D. A.; CID, M. F. B. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, e2121, 2021. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/dv6V3fVwSm7jHYCG3QZrdTc/?lang=pt>. Acesso em: 30 mar. 2022.

Gil, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

IPUSP. Dossiê Transtorno do Espectro Autista. 2019. Disponível em:

<https://sites.usp.br/psicosp/dossie-transtorno-do-espectro-autista/>. Acesso em: 29. jul. 2021.

SILLOS, I. R. *et al.* A Importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 1, p. 1-7, Jan. 2020. Disponível em:

<http://atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/19/33>. Acesso em: 30 mar. 2022.

RIBEIRO, S. H. *et al.* Barriers to early identification of autism in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 352-354, dec. 2017.

SAMPIERI, A. C.; COLLADO, C. H.; LUCIO, P. B. Definições dos enfoques quantitativo e qualitativo, suas semelhanças e diferenças. *In*: SAMPIERI, A. C., COLLADO, C. H., LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: McGraw- Hill, 2006. p. 28-48.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista:

Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. **Psicologia Ciência E Profissão**, v. 29, n. 1, p.116-131, 2009. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 30 mar. 2022.

WERNECK, G. L.; CARVALHO, M. S. A pandemia da covid 19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. **Caderno Saúde Pública**. v. 36, n. 5, e00068820, 2020.

Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2020.v36n5/e00068820/pt>. Acesso em: 30 jul. 2021