



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FISIOLOGIA E FARMACOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FARMACOLOGIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM FARMACOLOGIA CLÍNICA

JOSÉ EVALDO LEANDRO JÚNIOR

**PERCEPÇÃO DOS PAIS E CUIDADORES SOBRE O IMPACTO DO ISOLAMENTO
SOCIAL IMPOSTO PELA PANDEMIA DE COVID-19 EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM AUTISMO NO ESTADO DO CEARÁ**

FORTALEZA/CE

2023

JOSÉ EVALDO LEANDRO JÚNIOR

PERCEPÇÃO DOS PAIS E CUIDADORES SOBRE O IMPACTO DO ISOLAMENTO
SOCIAL IMPOSTO PELA PANDEMIA DE COVID-19 EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM AUTISMO NO ESTADO DO CEARÁ

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Farmacologia – Mestrado Profissional em Farmacologia Clínica da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Farmacologia Clínica.

Orientador: Prof. Dr. Gislei Frota Aragão

FORTALEZA/CE

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Federal do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante dados fornecidos pelo(a) autor(a)

L475p Leandro Júnior, José Evaldo

Percepção dos pais e cuidadores sobre o impacto do isolamento social imposto pela pandemia de COVID-19 em crianças e adolescentes com autismo no estado do Ceará / José Evaldo Leandro Júnior. – 2023.

51 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Mestrado Profissional em Farmacologia Clínica, Fortaleza, 2023.

Orientação: Prof. Dr. Gislei Frota Aragão.

1. COVID-19. 2. Pandemia. 3. Transtorno do Espectro Autista. 4. Impacto negativo. 5. Cuidadores.
I. Título.

CDD 615.1

JOSÉ EVALDO LEANDRO JÚNIOR

PERCEPÇÃO DOS PAIS E CUIDADORES SOBRE O IMPACTO DO ISOLAMENTO
SOCIAL IMPOSTO PELA PANDEMIA DE COVID-19 EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM AUTISMO NO ESTADO DO CEARÁ

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Farmacologia – Mestrado Profissional em Farmacologia Clínica da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Farmacologia Clínica.

Aprovada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Gislei Frota Aragão (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Mirna Marques Bezerra Brayner
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dr. Kelly Rose Tavares Neves
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

À Deus.

Aos meus pais, irmãos e principalmente ao meu
filho Mateus.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, quero agradecer ao meu orientador Gislei Frota Aragão, por seu apoio inestimável, sua orientação e suas sugestões construtivas, seu apoio, paciência, compreensão e visão humana que foram essenciais para a conclusão deste trabalho. Sua experiência e dedicação me inspiraram e me ajudaram a superar todos os obstáculos que encontrei.

Também quero agradecer à professora Kelly Rose Tavares Neves, por seu tempo e atenção dedicados a este trabalho, além de seus conselhos, correções e contribuições valiosas. Seus insights foram essenciais para a elaboração de um trabalho sólido e coerente.

Aos alunos de graduação Nathalia de Oliveira Pires, Isabella Martina Camelo e Lucas da Silva Moreira, agradeço por sua ajuda e colaboração neste trabalho. Sem o apoio de vocês, teria sido difícil chegar aos resultados obtidos.

Gostaria de agradecer também à professora Mirna Marques Bezerra Brayner e a Francisco Vagnaldo Fachine Jamaru, por seus comentários críticos e sugestões úteis durante a banca de qualificação. Sua contribuição foi inestimável para o sucesso deste trabalho.

Não posso deixar de agradecer aos meus colegas de grupo de estudos GENIT-UECE e colegas de mestrado, nas pessoas de Quezia Damaris Jones Severino Vasconcelos e Juliana de Souza Silva Nato. Agradeço por compartilhar ideias, conhecimento e experiências, o que me ajudou a aprimorar minha pesquisa.

Por fim, gostaria de agradecer à minha namorada Sabrina e ao meu filho Mateus, por seu amor, incentivo e paciência durante os momentos difíceis deste trabalho. Sua compreensão e apoio foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

Finalmente, gostaria de expressar minha sincera gratidão a todos os pais e cuidadores de crianças e adolescentes com autismo que participaram da minha pesquisa. A contribuição de vocês foi fundamental para o sucesso do meu estudo, e espero que os resultados possam trazer benefícios para suas vidas e para a sociedade em geral. Muito obrigado por compartilharem suas experiências e por permitirem que eu pudesse entender melhor as necessidades das famílias de pessoas com autismo.

RESUMO

A pandemia de COVID-19 e as medidas de contenção da doença afetou de forma negativa as pessoas, incluindo indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). O objetivo deste trabalho foi analisar o impacto da pandemia de COVID-19 e do distanciamento social para crianças e adolescentes com TEA através de seus cuidadores, no Estado do Ceará. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, realizado com pais/cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, utilizando um questionário remoto. Os dados foram coletados durante o período de outubro de 2020 a janeiro de 2021, e as informações são relacionadas ao período mais crítico da pandemia no Ceará em 2020, correspondendo aos meses de março a junho. O questionário continha perguntas sobre dados sociodemográficos e econômicos da família, características clínicas dos filhos/filhas com TEA e sobre situações enfrentadas na rotina antes e durante a pandemia. As 122 crianças tinham entre 2 e 18 anos, com média de idade de 6,7 anos. 60,4% apresentava problemas de linguagem, 23,1% tinha comorbidades, principalmente TDAH e 49,9% usava medicamentos para problemas de comportamento e/ou sono. Durante o período de isolamento, 87,7% tiveram que interromper os tratamentos com as intervenções multiprofissionais. 86,8% dos cuidadores relataram mais dificuldades em administrar o tempo livre das crianças. Problemas de comportamento tornaram-se mais intensos em 61,5% e mais frequentes em 59,8%. Dificuldades na administração das refeições foi apontada por 39,3% dos participantes, 97,1% afirmaram que as dificuldades com a gestão da autonomia foram maiores. 81,1% dos casos tiveram regressão do comportamento e piora dos sintomas. Os resultados mostraram que a pandemia de COVID-19 e o distanciamento social provocaram mudanças no padrão de comportamento, alimentação e autocuidados das crianças com TEA, que tornaram esse período mais desafiador para seus cuidadores.

Palavras chaves: COVID-19, Pandemia, Transtorno do Espectro Autista, Impacto negativo, Cuidadores.

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic and disease containment measures have negatively affected people, including individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD). The objective of this work was to analyze the impact of the COVID-19 pandemic and social distancing for children and adolescents with ASD and their caregivers in the State of Ceará. This is a cross-sectional, descriptive study carried out with parents/caregivers of children and adolescents with ASD, using a remote questionnaire. Data were collected during the period from October 2020 to January 2021, and the information is related to the most critical period of the pandemic in Ceará State in 2020, corresponding to the months of March to June. The questionnaire contained questions about sociodemographic and economic data of the family, clinical characteristics of children with ASD and situations faced in routine before and during the pandemic. The 122 children were between 2 and 18 years old, with a mean age of 6.7 years. 60.4% had language problems, 23.1% had comorbidities, mainly ADHD, and 49.9% used medication for behavior and/or sleep problems. During the isolation period, 87.7% had to interrupt treatments with multidisciplinary interventions. 86.8% of caregivers reported more difficulties in managing children's free time. Behavior problems became more intense in 61.5% and more frequent in 59.8%. Difficulties in managing meals were pointed out by 39.3% of the participants, 97.1% said that the difficulties with managing autonomy were greater. 81.1% of the cases had regression of behavior and worsening of symptoms. The results showed that the COVID-19 pandemic and social distancing caused changes in the pattern of behavior, eating and self-care of children with ASD, which made this period more challenging for their caregivers.

Keywords: COVID-19, Pandemic, Autism Spectrum Disorder, Negative impact, Caregivers.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Descrição as condições sociais, demográficas e familiares das crianças e adolescentes com TEA durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021.....	21
Tabela 2 - Descrição das características individuais das crianças e adolescentes com TEA e seus familiares durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021.....	24
Tabela 3 - Descrição das características individuais das crianças e adolescentes com TEA e seus familiares durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021.....	25
Tabela 4 - Descrição da frequência de contato e utilidade do apoio escolar recebido por crianças e adolescentes com TEA durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021.....	25
Tabela 5 - Frequência das situações em que a COVID-19 pode ter impactado na vida de crianças e jovens com TEA	26

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
DSM – 5	Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - 5
CID 11	Classificação Internacional de Doenças 11
EPI	Equipamento de Proteção Individual
OMS	Organização Mundial de Saúde
GENIT	Grupo de Estudos em Neuroinflamação e Neurotoxicologia
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UFC	Universidade Federal do Ceará
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	METODOLOGIA	15
3	RESULTADOS	17
3.1	Apresentação do Artigo Original.....	17
3.2	Introdução.....	18
3.3	Metodologia.....	18
3.4	Resultados	21
3.5	Discussão.....	23
3.6	Conclusão.....	26
3.7	Referências	27
4.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
5	REFERÊNCIAS.....	37
	APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados	40
	APÊNDICE B – Aprovação pelo comitê de ética em pesquisa	48

1 INTRODUÇÃO

Os primeiros casos de pneumonia causados por COVID-19 foram relatados em dezembro de 2019 em Wuhan, província de Hubei na China (WU; WEI, 2020). Sendo reconhecido em janeiro pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma emergência de saúde pública de interesse internacional. A COVID-19 consiste em uma doença causada pelo vírus SARS-CoV-2 responsável por manifestar uma infecção aguda com sintomas respiratórios (CARLOS et al., 2020).

Surtos de doenças infecciosas como a COVID-19 podem desencadear diversos sintomas de estresse e preocupação trazendo impactos na saúde física e mental, principalmente em indivíduos vulneráveis, dentre esses, encontra-se a população com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (COLLIZI et al., 2020; NARZISI, 2020). As consequências das medidas de contenção da transmissão da pandemia, como o isolamento social, podem afetar diretamente a população com TEA, seus familiares e cuidadores (SMILE, 2020).

O autismo é definido como um transtorno no neurodesenvolvimento onde o indivíduo deve apresentar, obrigatoriamente, déficits persistentes na comunicação social e interação, associado a comportamentos restritos, repetitivos ou estereotipados (APA, 2022). Pessoas com TEA, no geral, tem tendência ao isolamento social e podem ter dificuldades para se adaptarem a essas mudanças devido a inflexibilidade e a necessidade de rotinas serem características do indivíduo autista.

Diante disso, crianças com problemas de desenvolvimento podem ser mais propensas aos efeitos do isolamento social no quesito da saúde mental. Ademais, o escasso acesso aos profissionais de saúde mental durante o período da pandemia pode contribuir para o agravamento do estado da saúde mental dessas crianças (AISHWORYIA et al., 2020). Muitas intervenções comportamentais e psicológicas são dificultadas devido à distância física entre a equipe de saúde e o paciente, o que complica ainda mais o processo de intervenções apropriadas (COURTENAY; PERERA, 2020). As crianças são especialmente vulneráveis porque muitas vezes não entendem completamente o que está acontecendo e têm menos recursos para lidar com a situação. Elas podem não ser capazes de expressar seus sentimentos como os adultos e ficarem estressadas e ansiosas com o fechamento das escolas e a separação de amigos. Além disso, a exposição a notícias e informações não verificadas nas redes sociais pode piorar ainda mais o sofrimento mental (DALTON et. al., 2020).

Existe uma necessidade de salientar que a pandemia tem efeitos adversos para a saúde das crianças, além das consequências de uma infecção pelo COVID-19. Há uma escassa atenção dada à vulnerabilidade mental, social e emocional das crianças e jovens durante esta pandemia, em particular, as crianças com deficiências de desenvolvimento, as quais são especialmente vulneráveis durante este período de mudança sem precedentes (AISHWORIYA et al., 2020). Em vista da temática, delimitou-se o seguinte problema de pesquisa: quais os impactos advindos da pandemia de COVID-19 na população autista e em seus cuidadores?

Pessoas com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista podem buscar insistentemente por informações sobre a COVID-19, o que é algo comum, já que o pensamento obsessivo e os transtornos obsessivo-compulsivos são compreensíveis entre pessoas com autismo (MEIER et al. 2015). Entretanto, isso pode acarretar níveis excessivos de ansiedade e pensamento paranoico, o que resulta em desafios comportamentais dessas crianças (COURTENAY; PERERA, 2020).

Foram observadas evidências que mostram um aumento nos níveis de ansiedade e depressão entre os jovens na população em geral durante o isolamento social quando se é comparado com os tempos pré-pandêmicos (DUAN et al. 2020). As crianças que possuem deficiência intelectual são, supostamente, mais vulneráveis aos efeitos negativos da pandemia para a saúde mental do que os jovens sem problemas de desenvolvimento, pois podem não compreender a razão das mudanças cotidianas relacionadas à pandemia, como o fechamento das escolas e o isolamento da sociedade (AISHWORIYA et al., 2020).

De acordo com uma pesquisa realizada, 77,9% dos pais afirmaram que devido à pandemia os serviços de atendimento dos seus filhos diminuíram ou pararam, sentindo que esses não poderiam atender às necessidades educacionais de desenvolvimento das crianças em casa (NEECE; MCINTYRE; FENNING, 2020). Além disso, pais relataram que cada atividade realizada após a pandemia se tornou mais difícil do que antes, cerca de 23% dos pais relataram dificuldades em administrar as refeições dos filhos, 31% as autonomias, 78,1% o tempo livre e 75,7% as atividades estruturadas. Ademais, pais também relataram que os problemas de comportamento se tornaram mais intensos e frequentes (COLIZZI et al., 2020).

Mudanças nas rotinas e no acesso a serviços regulares afetam diretamente os autistas em vários aspectos, como na redução ao acesso a alimentos específicos, o que impactará os indivíduos que possuem uma alimentação seletiva. A ingestão de uma dieta nutricional deficiente pode agravar problemas de eliminação e constipação, que são muito comuns em pessoas com TEA. Além disso, o isolamento social também contribui significativamente com a redução da prática de atividades físicas, o que é bem preocupante em vista do fato que as taxas

de obesidade são mais altas entre os indivíduos autistas (CURTIN et al., 2015; MUST et al., 2016).

Os profissionais de saúde também tiveram que mudar suas rotinas de atendimento para as práticas de telessaúde, nas quais tem havido cursos de treinamento online, teleprática envolvendo disciplinas como psicologia, psiquiatria, fonoaudiologia, terapia ocupacional e outras atividades conduzidas de forma remota, a fim de fornecer suporte, tratamento e orientação para indivíduos com TEA e seus familiares (AMARAL, 2020).

Além disso, o aumento da violência doméstica, em especial na população pediátrica, durante desastres naturais de grande escala deve alertar os serviços para o potencial de maior risco para as crianças com transtorno do espectro do autismo (CURTIS et al., 2000). Mudanças nas práticas de trabalho para cumprir com o distanciamento físico e o uso de comunicação remota podem resultar em menos oportunidades para os médicos se reunirem com as pessoas para obter uma noção da segurança do indivíduo (GALEA et al., 2020).

A condução de investigações de salvaguarda que dependem da coleta de informações sobre alegações de abuso pode ser afetada durante a pandemia e complicar ainda mais os processos de investigação. É provável que haja maior dependência do uso de tecnologia para conduzir entrevistas de salvaguarda e, quando o contato pessoal for necessário, o distanciamento social e o uso de EPI serão essenciais (COURTENAY et al., 2020).

Para muitas crianças autistas, a rotina é extremamente importante e qualquer mudança pode ser estressante. Além disso, muitas crianças autistas têm necessidades especiais de educação e serviços de terapia, que podem ser interrompidos durante períodos de isolamento social. A falta desses serviços pode levar a regressões de habilidades e atrasos no desenvolvimento.

2 METODOLOGIA

2.1 Desenho do Estudo:

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e descritivo que foi realizado com pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com TEA em uma amostra coletada no Estado do Ceará. Os dados foram coletados durante o período de outubro de 2020 a janeiro de 2021, e as informações são relacionadas ao período mais crítico da pandemia de COVID-19 no Ceará no ano de 2020, que corresponde aos meses de fevereiro a junho. Devido às medidas de distanciamento social impostas para diminuir a transmissão da COVID-19, a coleta ocorreu de forma remota através do preenchimento de um questionário elaborado na plataforma Google, denominado Google Forms, que foi compartilhado para os participantes por meio de um hiperlink. Foi feita a divulgação da pesquisa na rede social Instagram, no perfil do grupo GENIT @genit_neurociencia, para que os interessados se manifestassem e recebessem o link do formulário para preenchê-lo. Também foi feito contato por telefone e por e-mail com as associações de familiares de autistas no Ceará para que estes ajudassem na divulgação da pesquisa, dessa forma, o potencial participante entrava em contato com o pesquisador por e-mail ou através de aplicativo de mensagens (WhatsApp), e assim recebia o link do questionário.

2.2 População do estudo:

A amostra ocorreu por conveniência. O questionário online foi aplicado a 122 pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA realizado por neurologista infantil de acordo com o diagnóstico do DSM-5, de ambos os sexos, independentemente da gravidade do transtorno. Foram critérios de exclusão: dúvida diagnóstica e diagnóstico confirmado depois da pandemia de COVID-19. O diagnóstico infantil de TEA foi autodeclarado.

2.3 Instrumentos de coleta de dados:

O questionário de pesquisa foi adaptado de Colizzi et al. (2020) e consta de 39 questões apresentadas em forma de SIM, NÃO e múltiplas escolhas, incluindo a coleta de dados sociodemográficos relacionadas à família, além de solicitar informações relativas ao

diagnóstico, escolaridade e tratamento da criança e questões que abarcam as principais situações enfrentadas na rotina de crianças com TEA antes e durante a pandemia, na perspectiva dos pais/cuidadores. Vale ressaltar que o tempo gasto para responder o questionário era de 20 minutos em média.

2.4 Análise de dados:

Todas as respostas do questionário foram organizadas em planilhas Excel, versão Microsoft Office 2016, para a análises estatísticas de cunho descritivo (percentual). Os resultados foram agrupados em categorias, apresentados por meio de tabelas e as discussões foram respaldadas na literatura científica.

2.5 Aspectos éticos:

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa através Plataforma Brasil, e aprovado com Número do Parecer: 4.383.057, e seguiu todas as diretrizes éticas da Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012 (Resolução, 2012), do Conselho Nacional de Saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi enviado de forma on-line, na parte anterior ao questionário, e os participantes que aceitaram assinalaram eletronicamente, o que corresponde à assinatura do referido documento.

3 RESULTADOS

Artigo Original

O Impacto do Isolamento Social Durante a Pandemia de COVID-19 em Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista no Ceará

José Evaldo Leandro Júnior^{1,*}, Kelly Rose Tavares Neves¹, Isabella Martins Camelo², Lucas da Silva Moreira², Nathalia de Oliveira Pires², Gislei Frota Aragão¹

¹Departamento de Fisiologia e Farmacologia, Universidade Federal do Ceará (UFC), Fortaleza, Ceará, Brasil;

²Centro de Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem, Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza, Ceará

***Autor Correspondente:** José Evaldo Leandro Júnior. Email: jeleandrojr@gmail.com. Telefone: (85) 98219-7439. Endereço: Rua Coronel Nunes de Melo, 1000, Rodolfo Teófilo – Fortaleza-CE, 60.430-275

RESUMO

A pandemia de COVID-19 e as medidas de contenção da doença afetou de forma negativa as pessoas, o que não seria diferente para as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). No entanto, a magnitude desse dano ainda carece de estudos. Logo, o objetivo deste trabalho foi analisar o impacto do isolamento social causado pela pandemia de COVID-19 em crianças e adolescentes com TEA sob a perspectiva de seus cuidadores no Estado do Ceará. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, realizado com pais/cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, utilizando um questionário remoto. Os dados foram coletados durante o período de outubro de 2020 a janeiro de 2021, e as informações são relacionadas ao período mais crítico da pandemia no Ceará em 2020, correspondendo aos meses de março a junho. O

questionário continha perguntas sobre dados sociodemográficos e econômicas da família, características clínicas dos filhos/filhas com TEA e sobre situações enfrentadas na rotina antes e durante a pandemia. Os dados foram organizados em planilhas Excel para a análises estatísticas de cunho descritivo. As 122 crianças tinham entre 2 e 18 anos, com média de idade de 6,7 anos. 60,4% apresentava problemas de linguagem, 23,1% tinha comorbidades, principalmente TDAH e 49,9% usava medicamentos para problemas de comportamento e/ ou sono. Durante o período de isolamento, 87,7% tiveram que interromper os tratamentos com as intervenções multiprofissionais. Oitenta e seis vírgula oito por cento dos cuidadores relataram mais dificuldades em administrar o tempo livre das crianças. Problemas de comportamento tornaram-se mais intensos em 61,5% e mais frequentes em 59,8%. Dificuldades na administração das refeições foi apontada por 39,3% dos participantes, 97,1% afirmaram que as dificuldades com a gestão da autonomia foram maiores. 81,1% dos casos tiveram regressão do comportamento e piora dos sintomas. Os resultados mostraram que a pandemia de COVID-19 e o distanciamento social provocaram mudanças no padrão de comportamento, alimentação e autocuidados das crianças com TEA, que tornaram esse período mais desafiador para seus cuidadores.

Palavras chaves: COVID-19, Pandemia, Transtorno do Espectro Autista, Impacto negativo, Cuidadores.

INTRODUÇÃO

As consequências da pandemia provocada pela COVID-19 e como consequência o isolamento rígido têm o potencial de afetar negativamente pessoas com transtorno do espectro do autismo (TEA) e suas famílias (Smile, 2020). Crianças e jovens com TEA são vulneráveis aos efeitos do isolamento prolongado ou quarentena e podem ter dificuldades em se adaptar a essa nova norma, especialmente porque a inflexibilidade e a insistência na manutenção de rotinas são características marcantes desse transtorno (American Psychiatric Association, 2022).

Além disso, um estudo expõe que o TEA pode ser fator de risco para a doença respiratória provocada pelo SARS-CoV-2, em decorrência das comorbidades que geralmente intensificam seu sistema inflamatório (Lima, 2020). Entre obedecer as medidas de distanciamento social prolongado e o medo de ser infectado por um vírus altamente infeccioso,

cuja origem, manejo e tratamento ainda eram incógnitas, nasce o mal-estar psicológico que pode acometer os pais de crianças com TEA, bem como seus próprios filhos, desencadeando uma variedade de sintomas psicopatológicos a curto prazo, como: estresse, humor deprimido, irritabilidade, ansiedade, medo, raiva, insônia e outros; e a longo prazo, como aumento do risco de abuso de bebidas alcoólicas, compulsão alimentar, estresse pós-traumático e depressão (Ribeiro, 2020).

Sabe-se que pessoas com TEA e seus familiares muitas vezes passam por sobrecarga física e emocional, solidão, estresse, depressão e instabilidade familiar (Ferreira, 2018). É possível que o período de isolamento e o distanciamento social durante a pandemia de COVID-19 tenha gerado ainda mais desafios para essas famílias, principalmente em função da quebra de rotina, que para o autismo é uma questão muito importante. Mas cada pessoa, cada família, é um caso específico, com seu contexto, suas possibilidades, seus recursos e suas variáveis, não há uma regra geral. Nesse sentido, o objetivo deste trabalho foi analisar o impacto da pandemia de COVID-19 e do distanciamento social para crianças e adolescentes com TEA e seus cuidadores no Estado do Ceará, especificamente relacionado à primeira onda da pandemia, no período de março a junho de 2020.

METODOLOGIA

Desenho do estudo:

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e descritivo que foi realizado com pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com TEA no Estado do Ceará, com perguntas relativas as crianças e adolescentes. Os dados foram coletados durante o período de outubro de 2020 a janeiro de 2021, e as informações são relacionadas ao período mais crítico da pandemia de COVID-19 no Ceará no ano de 2020, que corresponde aos meses de fevereiro a junho. Devido às medidas de distanciamento social impostas para diminuir a transmissão da COVID-19, a coleta ocorreu de forma remota através do preenchimento de um questionário elaborado na plataforma Google®, denominado Google Forms, que foi compartilhado para os participantes por meio de um hiperlink. Foi feita a divulgação da pesquisa na rede social Instagram, no perfil do grupo GENIT @genit_neurociencia, para que os interessados se manifestassem e recebessem o link do formulário para preenchê-lo. Também foi feito contato por telefone e por e-mail com as associações de familiares de autistas no Ceará para que estes ajudassem na

divulgação da pesquisa, dessa forma, o potencial participante entrava em contato com o pesquisador por e-mail ou através de aplicativo de mensagens (WhatsApp®), e assim recebia o link do questionário.

População do estudo:

A amostra ocorreu por conveniência. O questionário online foi aplicado a 122 pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA realizado por neurologista infantil ou psiquiatra da infância e adolescência, de ambos os sexos, independentemente da gravidade do transtorno. Foram critérios de exclusão: dúvida diagnóstica e diagnóstico confirmado depois da pandemia de COVID-19. O diagnóstico infantil de TEA foi autodeclarado pelos responsáveis.

Instrumentos de coleta de dados:

O questionário de pesquisa foi adaptado de Colizzi et al. (2020) e consta de 39 questões formatadas para serem respondidas de forma objetiva tipo “SIM” ou “NÃO” além de questões de múltiplas escolhas, incluindo a coleta de dados sociodemográficos relacionadas à família, além de solicitar informações relativas ao diagnóstico, escolaridade e tratamento da criança e questões que abarcam as principais situações enfrentadas na rotina de crianças com TEA antes e durante a pandemia, na perspectiva dos pais/cuidadores. Vale ressaltar que o tempo previsto para responder o questionário era de 20 minutos em média.

Análise de dados:

Todas as respostas do questionário foram organizadas em planilhas Excel, versão Microsoft Office 2016, para análise descritiva (percentual). Os resultados foram agrupados em categorias, apresentados por meio de tabelas e as discussões foram respaldadas na literatura científica.

Aspectos éticos

Este estudo foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa através Plataforma Brasil, e aprovado com Número do Parecer: 4.383.057, e seguiu todas as diretrizes éticas da Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012 (Resolução, 2012), do Conselho Nacional de Saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi enviado de

forma on-line, na parte anterior ao questionário, e os participantes que aceitaram assinalaram eletronicamente, o que corresponde à assinatura do referido documento.

RESULTADOS

Foram analisados 122 questionários, respondidos por cuidadores de crianças com TEA. O perfil das famílias caracteriza-se principalmente por morar em Fortaleza e região metropolitana, seguido daqueles moradores do Cariri, preferencialmente na zona urbana (91%). Quanto às condições financeiras, a renda mensal de 26,2% das famílias era de até um salário mínimo, 20% de um a três salários mínimos e 54,1% ganhavam quatro ou mais, no momento da pesquisa, como mostrado na Tabela 1.

Setenta e três por cento das crianças e adolescentes, vivia com famílias onde os pais eram casados ou coabitavam, 16,4% com mãe ou pai solteiro e 9,8% separados. A partir da análise da situação de trabalho, 39,3% das mães não estava trabalhando antes do período pandêmico, 7,4% deixaram de trabalhar nesse período enquanto 30,3% passou para o trabalho em home office. Entre os pais, a proporção dos que não estavam trabalhando antes da pandemia foi de 13,1%, ou seja, bem menor que a das mães, deixaram de trabalhar após a instalação da pandemia 11,5% e passaram a trabalhar em home office 28,7% dos pais.

A criança ou adolescente com TEA era filho único em 41,8% das famílias, 34,4% tinha somente um irmão e 23,8 tinha dois ou mais. 17,2% das famílias afirmaram ter mais de um filho com diagnóstico de transtorno de neurodesenvolvimento.

Tabela 1. Descrição as condições sociais, demográficas e familiares das crianças e adolescentes com TEA durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021

	N	(%)
Regiões do estado do Ceará		
Grande Fortaleza	77	63,1
Cariri	28	22,9
Litoral Norte	4	3,2
Litoral Oeste/Vale do Curu	4	3,2
Litoral Leste	3	2,4
Sertão Central	3	2,4

Sertão do Crateus	1	0,8
Sertão dos Inhamuns	1	0,8
Vale do Jaguaribe	1	0,8
Centro Sul	-	-
Sertão de Canindé	-	-
Sertão de Sobral	-	-
Maciço de Baturité	-	-
Idade		
1 a 5 anos	56	46
5 a 10 anos	44	36
10 a 15 anos	18	15
> 15 anos	4	3
Situação dos pais que moram com a criança		
Casados	90	73,8
Separados	12	9,8
Mãe/Pai solteiro	20	16,4
Localização da residência		
Zona rural	11	9
Zona urbana	111	91
Comunidade indígena	-	-
Comunidade quilombola	-	-
Tipo de escola que a criança/adolescente frequenta		
Particular	80	65,6
Pública	30	24,6
Não frequenta	12	9,8
Tipo de terapia que a criança/adolescente realiza		
Particular	51	41,8
Plano de saúde	70	57,4
Sistema Único de Saúde	28	23
Não recebe	9	7,4
Situação de trabalho da mãe durante o período crítico da pandemia de COVID-19		
Em deslocamento regular para o trabalho	28	22,9
Trabalho em home office	37	30,3

Não está trabalhando por causa do COVID-19	9	7,4
Não está trabalhando desde antes do COVID-19	48	39,3
Situação de trabalho do pai durante o período crítico da pandemia de COVID-19		
Em deslocamento regular para o trabalho	57	46,7
Trabalho em home office	35	28,7
Não está trabalhando por causa do COVID-19	14	11,5
Não está trabalhando desde antes do COVID-19	16	13,1
Renda mensal da família		
Até um salário mínimo	32	26,2
De 1 a 3 salários mínimos	24	19,7
De 4 a 10 salários mínimos	47	38,5
Mais de 10 salários mínimos	19	15,6
Número de irmãos		
Nenhum	51	41,8
1	42	34,4
2	21	17,2
3	4	3,3
4 ou mais	4	3,3

As crianças e adolescentes do estudo tinham idade variando entre 2 e 18 anos, a média de idades foi de 6,6 anos ($\pm 3,67$).

Sessenta e seis por cento das crianças com TEA frequentava escolas particulares, 23,1% escolas públicas, enquanto 10,8%, não frequentam nenhuma instituição regular de ensino. Com o fechamento dessas instituições durante o período da pandemia 31,1% da amostra ficou totalmente sem atividades escolares. Entre os que mantiveram contato com as escolas, 27,8% consideram não muito útil e 17,2% inútil.

Quanto à linguagem, 60,4% apresentavam problemas de fala. Foi relatada pelo menos uma condição médica co-mórbida em 23,1% da amostra e a mais frequente foi Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). 49,9% deles usavam medicamentos para problemas de comportamento e/ ou sono, Tabela 2.

Tabela 2. Descrição das características individuais das crianças e adolescentes com TEA e seus familiares durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021

	N	(%)
Nível de linguagem verbal da criança		
Fala fluente	48	39,3
Fala poucas palavras	53	43,4
Sem fala	21	17,2
Presença de comorbidades		
Sim	25	20,5
TDAH	11	9
Dificuldades na fala/ Apraxia de fala	6	4,9
Deficiência intelectual	2	1,6
Epilepsia	2	1,6
Ansiedade	1	0,8
Dislexia	1	0,8
Transtorno Opositivo Desafiador	1	0,8
Distúrbio do sono	1	0,8
Não	97	79,5

Noventa e três vírgula quatro por cento dos filhos/filhas estava fazendo tratamentos com intervenções multiprofissionais antes da pandemia. Com relação à forma de pagamento dessas intervenções, 31,1% através de planos de saúde, 18% pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 16,4% através do pagamento direto, enquanto outros faziam combinações entre essas três modalidades.

Após a primeira onda da pandemia de COVID-19, 87,7% dos cuidadores afirmaram que as intervenções multiprofissionais foram interrompidas. Entre os que mantiveram essas atividades, alguns fizeram de forma on-line, ofertado pelos terapeutas da criança, outros remuneraram profissionais para atendimento domiciliar e alguns pais assumiram a função de estimular seus filhos sem o auxílio de terapeutas

Com relação ao adoecimento e morte por COVID-19, 28,7 (n=34) das famílias teve algum membro que testou positivo durante o período pesquisado e 20,5% delas enfrentaram luto devido a esta doença.

Tabela 3. Descrição de variáveis relacionadas à aspectos clínicos e tratamentos de crianças e adolescentes com TEA durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021

Situações na vida de crianças e jovens com TEA que podem ter sido impactadas durante a primeira onda de COVID-19, Ceará, março a junho de 2020	Sim (%)	Não (%)
Tratamento farmacológico para problemas de comportamento/sono	49,2	50,8
Contatos com o neuro/psiquiatra da criança devido a questões comportamentais	44,3	55,7
Interrupção dos serviços de intervenções multiprofissionais	87,7	12,3
Positividade para COVID-19 em algum membro da família	28,7	71,3
Luto na família devido a COVID-19	20,5	79,5
Regressão em relação ao desenvolvimento	81,1	18,9

Quanto ao apoio escolar após o fechamento das escolas com o início da pandemia de COVID-19, 37,7% dos pais ou cuidadores afirmaram ter recebido contato diário da escola, enquanto isso, 31,1% referiram não ter recebido nenhum contato escolar durante o período de início da pandemia, e quando perguntados acerca da utilidade do apoio, 28,6% dos pais ou cuidadores responderam ter sido muito útil, entretanto, 27,8% afirmaram que o apoio escolar não foi muito útil durante o período.

Tabela 4. Descrição da frequência de contato e utilidade do apoio escolar recebido por crianças e adolescentes com TEA durante a pandemia de COVID-19, Ceará, 2020/2021

Frequência de contato escolar	%
Contatos diários	37,7
Sem contato	31,1
Contatos semanais	24,5
Duas vezes por semana	6,5
Utilidade do apoio escolar	
Muito útil	28,6

Útil	14,7
Suficientemente útil	11,4
Não muito útil	27,8

Um teste qui-quadrado de independência foi realizado para examinar a relação do tipo de escola e o apoio ofertado no período de isolamento social, entre as crianças que estavam matriculadas, no entanto, a relação entre essas variáveis não foi significativa em $p < 0.5$. $\chi^2(1, N = 110) = 0,4492, p = .502739$.

Após o início do período de isolamento, 80,3% dos pais/cuidadores relataram mais dificuldades em administrar o tempo livre das crianças. Além disso, os problemas de comportamento tornaram-se mais intensos em 61,5% dos casos. A dificuldade na administração das refeições dos filhos/filhas foi mais difícil no após o início do isolamento para 39,3% dos participantes. A gestão da autonomia foi relatada como mais problemática em 54,9% dos casos, conforme descrito na Tabela 5.

Tabela 5. Dificuldades encontradas durante a pandemia.

Problemas presentes durante o período de isolamento	N	%
Problemas de comportamento	58	47,5
Dificuldades em administrar as refeições	56	45,9
Problemas na gestão das autonomias	69	56,6
Dificuldades na administração do tempo	106	86,9
Problemas que pioraram durante o isolamento		
Problemas de comportamento	75	61,5
Dificuldades em administrar as refeições	48	39,3
Problemas na gestão das autonomias	67	54,9
Dificuldades na administração do tempo	98	80,3

Também foi avaliado se a presença de problemas de comportamento antes da pandemia eram mais frequentes em crianças sem a fala fluente, mas o resultado do teste qui-quadrado foi de 1,0564, com valor de p de .304029, não significativo para um $p < 0.5$.

DISCUSSÃO

A pandemia do COVID-19 trouxe uma série de mudanças para a sociedade e em particular para as rotinas das famílias. O presente trabalho investigou o impacto da pandemia de COVID-19 em crianças e adolescentes com TEA no Ceará, especificamente relacionado à primeira onda da pandemia, no período de março a junho de 2020.

A média das idades das crianças do presente estudo encontra-se dentro da faixa etária conhecida como pré-escolar. Em um estudo anterior, crianças dessa idade foram as que mais apresentaram piora dos problemas de comportamentos e aumento de interesses e/ou atividades repetitivas durante a pandemia. (Logrieco et al., 2022).

As famílias participantes moravam majoritariamente zona urbana, o que pode ser justificado por diversos motivos, entre eles: a necessidade de facilitar o deslocamento frequente entre moradia-instituições de atendimento aos serviços de terapias que os filhos autistas necessitam, principalmente para aquelas com renda financeira baixa; pelo fato de que cidades estão concentrados os médicos especializados e por isso o volume de indivíduos diagnósticas com TEA é maior, ou simplesmente por problema metodológico da pesquisa que não alcançou abrangência de respostas na zona rural.

Quase metade das famílias (46,2%) tinha possuía renda mensal menor que três salários mínimos, não foi questionado os efeitos da pandemia sobre os salários dos pais. Sabe-se que os rendimentos familiares de crianças com TEA são 21% menores do que os de crianças com outra limitação de saúde e 28% menores do que os de crianças sem limitação de saúde (Cidav, Marcus, Mandell, 2012).

A maior parte das crianças da nossa amostra estudam em escolas particulares e têm planos de saúde privados. Considerando a baixa renda mensal de quase metade das famílias, é possível estas enfrentem dificuldades para encontrar um equilíbrio financeiro e mesmo assim direcionam seus recursos para áreas consideradas prioritárias, como os cuidados com a saúde e a educação da criança autista.

O presente estudo identificou que as cuidadoras mulheres, em geral as mães, como aquelas que permaneceram mais tempo em casa devido a pandemia, seja por trabalhar em home office ou por não ter emprego formal. De acordo com Cidav, Marcus, Mandell, (2012), em média, as mães de crianças com TEA ganham 35% a menos do que as mães de crianças com

outra limitação de saúde e 56% a menos do que as mães de crianças sem limitação de saúde, por trabalharem menos horas mensais ou por não ter emprego formal.

Encontramos também mais mães desempregadas do que pais. De fato, as mães, como cuidadoras primárias de crianças com TEA, são mais propensas a renunciar à carreira profissional para cuidar dos filhos, mesmo que tenham um nível mais elevado de educação em relação aos pais (Zhou, Liu, Xiong, & Xu, 2019). O desemprego é um dos fatores que contribuíram para aumentar o risco de sintomas de ansiedade e depressão em mães de crianças com TEA durante a primeira onda de COVID-19 em 2020 na Itália (Logrieco et al., 2022)

As crianças com TEA eram filhos únicos em 41,8% das famílias. Um estudo realizado no Itália, semelhante ao nosso, considerou que ser filho único não foi associado a piora em termos de intensidade e frequência de problemas de comportamento em crianças autistas durante a primeira onda de COVID-19, mesmo com a implementação de medidas restritivas de quarentena, talvez por já vivenciarem rotineiramente um maior isolamento social (Colizzi et al., 2021).

A escola é tida como um meio de promover o apoio e a inclusão, entretanto, alguns estudos mostram que o sistema escolar brasileiro não oferece serviços adequados e que os profissionais da educação muitas vezes não possuem o conhecimento suficiente acerca do TEA (Campos; Fernandes, 2016). Diante disso, o presente estudo mostra que 31,1% das crianças com TEA não receberam nenhum contato da escola. Corroborando com o exposto, um outro estudo realizado aponta que pais de crianças autistas acreditam que os profissionais da educação desconhecem as características e pontos fortes de seus filhos e que necessitam de mais apoio (Van Herwegen et al., 2018). Dessa forma, mostra que o despreparo dos educadores pode afetar o desenvolvimento social e pessoal da criança e na oferta de apoio conjunto dos professores com os pais (Ramos; Oliveira; Alencar, 2020).

No estudo de Colizzi et al. (2020), os indivíduos com TEA que receberam apoio escolar durante o surto de COVID-19, por exemplo, através de chamadas, vídeo-chamadas, mensagens de texto, tarefas de casa, tenderam a expressar problemas de comportamento menos intensos, sugerindo a importância de manter contato com a escola durante a emergência.

As comorbidades genéticas e ambientais são detectadas em pelo menos 20% dos indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) em amostras não selecionadas. Uma série de fatores associados aos quadros de TEA estão nessa categoria: exposição pré-natal

a teratógenos (Muhle; Trentacoste; Rapin, 2004). Corroborando com o exposto, um estudo realizado com 151 alunos de uma escola municipal em São Paulo evidenciou alto percentual de comorbidades (21%) entre alunos com o diagnóstico ou suspeita diagnóstica de TEA (Schwartzman et al., 2016). Nesse sentido, os resultados apresentados permitem verificar que um percentual ainda mais alto, de 23%.

A interrupção das intervenções terapêuticas durante o isolamento social, atingiu mais de 87% da nossa amostra. De acordo com pesquisa realizada por Logrieco et al (2022), a interrupção das intervenções teve um impacto negativo na qualidade de vida crianças com TEA e seus pais ou cuidadores, sobretudo aquelas de maior gravidade, pois está associado a piora de sintomas relacionados a comportamentos, interesses ou atividades repetitivas. Corroborando com o exposto, o presente estudo mostra que mais de 80% dos pais afirmaram que seus filhos tiveram regressão em algum aspecto do desenvolvimento.

Sabe-se que crianças com autismo possuem características conforme o grau e também de acordo com a exposição ao tratamento, em vista disso, uma das manifestações clínicas mais comuns em indivíduos com TEA está relacionada à nutrição. Pais e cuidadores normalmente relatam dificuldade de administrar refeições por conta da seleção alimentar e recusa (Carvalho et al., 2012). Em vista disso, 45,9% dos pais e cuidadores afirmaram já possuir dificuldades em administrar as refeições. Entretanto, esses aspectos pioraram na presença da pandemia, com o impacto tornando-se maior nas famílias com poder aquisitivo mais baixo devido a enfrentarem, além de outras dificuldades relacionadas ao aspecto financeiro, a insegurança alimentar (Panjwani *et. al.*, 2021). Isso foi apontado por 39,3% dos participantes que relataram maiores dificuldades na administração das refeições da criança em comparação com antes da COVID-19.

No estudo de Colizzi *et al.* (2020), as famílias de jovens com TEA tiveram que lidar com aumento das dificuldades no gerenciamento das atividades diárias, principalmente relacionadas à administração do tempo livre e de atividades estruturadas, e, cerca da metade das crianças apresentaram problemas de comportamento. De acordo com os mesmos autores, aqueles que manifestavam comportamentos disruptivos anteriores ao período pandêmico tinham um risco maior de piorar a intensidade e a frequência de problemas de comportamento. Em consonância a isso, 61,5% dos participantes do presente estudo responderam que os problemas comportamentais se encontravam mais intensos em comparação a antes da pandemia de COVID-19.

Na presente pesquisa, 54,9% dos participantes referem ter havido dificuldades maiores na gestão da autonomia da criança em comparação com períodos anteriores à pandemia de COVID-19. A gestão problemática das autonomias das crianças parece estar relacionada à quebra de rotinas, à dificuldade de acesso às terapias e tratamentos de saúde enfrentados no período. Uma adaptação progressiva à nova realidade enfrentada pode ser realizada de forma estruturada na escola, com os cuidadores e com os serviços terapêuticos para o retorno à uma nova rotina e acesso aos serviços terapêuticos. (Bozkus-Genc, 2022)

Com o fechamento das escolas e a falta de acesso aos serviços de terapia, já era esperado que a dificuldade na gestão do tempo livre das crianças se tornasse um problema. Outros estudos relataram que essa dificuldade levou a um maior tempo do uso de telas e redução da prática de atividades físicas (Garcia, 2020). Corroborando com o exposto, observou-se na atual pesquisa que 86,9% dos pais e cuidadores já possuíam dificuldades de administrar o tempo livre das crianças com TEA, entretanto, devido a pandemia de COVID-19, 80,6% relataram um aumento na dificuldade de gerir esse tempo livre. Além disso, 86,1% afirmaram estar tendo também maiores dificuldades no gerenciamento das atividades estruturadas da criança em comparação com antes de COVID-19.

LIMITAÇÕES

O estudo é limitado a 122 pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. A amostra por conveniência pode ser tendenciosa e não representar adequadamente a população que está sendo estudada, já que os participantes são selecionados com base em sua disponibilidade e acessibilidade para o pesquisador. O pequeno tamanho da amostra é uma outra limitação para a representatividade da amostra. Os dados foram coletados por meio de auto-relato, vieses desejo social, autocensura, interpretação subjetiva e limitações linguísticas. Os vieses de memória também podem ter ocorrido, apesar dos dados terem sido colhidos ainda em um período de isolamento social.

Cada cuidador passou por diferentes experiências e estados emocionais durante a quarentena, de modo que a coleta de dados de entrevistas por questionário online pode não ser representativa de todos esses estados diferentes para todos os cuidadores, crianças e adolescentes, o que pode ser propenso a viés. No entanto, o uso de avaliações diretas não seria viável devido ao distanciamento social e às ordens de ficar em casa. A natureza breve das pesquisas forneceu detalhes mínimos sobre os comportamentos, embora os participantes

tenham podido expandir suas respostas. A gravidade do diagnóstico pode impactar direta ou indiretamente na satisfação ou insatisfação dos pais com o cuidado. Nesse sentido, uma das limitações deste estudo é a falta de informações sobre o nível de gravidade do TEA e nível de funcionalidade.

No futuro, as pesquisas podem usar métodos de acompanhamento de longo prazo para entender como as pandemias afetaram os pais, as crianças com TEA e a dinâmica dos irmãos. Além disso, estudos comparativos experimentais com grupos de controle, incluindo pessoas com deficiências diferentes e seus pais, poderiam ser realizados. É importante lembrar que os dados foram coletados em um estado específico do Brasil e, portanto, os resultados podem variar em diferentes regiões, culturas e países. Por isso, novos estudos em contextos culturais e países diferentes poderiam ser planejados, levando em conta essa limitação.

CONCLUSÃO

O presente estudo examinou os resultados de uma pesquisa online com os pais sobre os impactos do isolamento social causado pela pandemia de COVID-19. Neste estudo transversal nossos achados mostraram uma grande proporção de cuidadores relatando dificuldades relacionadas ao acesso às terapias e aos recursos escolares. Além disso, frequentemente ocorreram grandes mudanças no padrão de comportamento, alimentação e autocuidados das crianças e adolescentes autistas, durante o período de isolamento social.

O isolamento social pode ter aumentado o estresse e a ansiedade dos cuidadores de pessoas com necessidades especiais. A preocupação com o bem-estar de seus entes queridos e a possibilidade de que contraíam o vírus pode ter sido um problema. Já que muitos serviços e recursos foram interrompidos ou estiveram disponíveis apenas de forma limitada, a carga de trabalho dos cuidadores pode ter sido aumentada. Além disso, os cuidadores enfrentaram novos desafios, como ajudar seus entes queridos a lidar com a falta de interação social. O acesso limitado dos cuidadores a redes de suporte social, como amigos, familiares e grupos de apoio também pode ter aumentado a sensação de isolamento e solidão, bem como ter dificultado o acesso a informações e recursos úteis. Os cuidadores podem ter se sentindo sobrecarregados e exaustos, o que pode ter afetado negativamente sua própria saúde e bem-estar. A realização de uma nova pesquisa sob o ponto de vista da saúde mental dos cuidadores poderia trazer mais luz a esse tema.

Em sua maior parte, os cuidadores relataram que foi mais difícil lidar com os comportamentos e o tempo livre das crianças e adolescentes autistas durante o período de isolamento social. Como não sabemos se haverá novos períodos de isolamento no futuro, é importante que os formuladores de políticas públicas, escolas e planos de saúde trabalhem juntos para desenvolver estratégias eficazes que possam ajudar a minimizar os efeitos negativos em caso de novas medidas de restrição.

É importante ressaltar que nem todas as famílias precisarão de apoio adicional durante o período de isolamento. No entanto, é fundamental identificar as famílias que necessitam de ajuda, a fim de reduzir o sofrimento social, psicológico e de desenvolvimento neurológico de pessoas no espectro do autismo e seus familiares.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, text revised*. Washington: 2022.

BOZKUS-GENC G, Sani-Bozkurt S. How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on the new normal. *Res Dev Disabil*. 2022 May;124:104200. doi: 10.1016/j.ridd.2022.104200. Epub 2022 Feb 14. PMID: 35180544; PMCID: PMC8841154.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sobre a doença: o que é COVID-19*. Brasília, DF, 2020.

CAMPOS, LK, Fernandes FD. School profile and language and cognitive abilities of children and adolescents with autism spectrum disorders. *Codas*. 2016 Jun 16;0:0. English, Portuguese. doi: 10.1590/2317-1782/20162015023. PMID: 27332949.

CARVALHO, J. A. et al. *Nutrição e autismo: considerações sobre a alimentação do autista*. *Revista Científica do ITPAC*, v.5, n.1, 2012.

CIDAV Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*. 2012 Apr;129(4):617-23. doi: 10.1542/peds.2011-2700. Epub 2012 Mar 19. PMID: 22430453; PMCID: PMC3356150.

COLIZZI M., Sironi E., Antonini F., Ciceri M.L., Bovo C., Zoccante L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: An online parent survey. *Brain Sciences*. 2020;10(6):341.

FERREIRA, Nelcirema da Silva Pureza. Qualidade de vida dos familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Orientadora: Silvana Rodrigues da Silva. 2018. 91 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Departamento de Pós-Graduação, Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2018. Disponível em: <http://repositorio.unifap.br:80/jspui/handle/123456789/115>

GARCIA JM, Lawrence S, Brazendale K, Leahy N, Fukuda D. Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disabil Health J*. 2021 Apr;14(2):101021. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101021. Epub 2020 Nov 5. PMID: 33221246.

LIMA, Danilo Lopes Ferreira et al. COVID-19 no estado do Ceará, Brasil: comportamentos e crenças na chegada da pandemia. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, p. 1575-1586, 2020.

LOGRIECO MG, Casula L, Ciuffreda GN, Novello RL, Spinelli M, Lionetti F, Nicoli I, Fasolo M, Giovanni V, Stefano V. Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. *Res Dev Disabil*. 2022 Jan;120:104130. doi: 10.1016/j.ridd.2021.104130. Epub 2021 Nov 19. PMID: 34826776; PMCID: PMC8602998.

MUHLE, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113(5), 472-486.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Folha informativa COVID-19 – Escritório da OPAS e da OMS no Brasil. Brasília, DF, 2020.

PANJWANI AA, Bailey RL, Kelleher BL. COVID-19 and behaviors in children with autism spectrum disorder: Disparities by income and food security status. *Res Dev Disabil*. 2021

Aug;115:104002. doi: 10.1016/j.ridd.2021.104002. Epub 2021 Jun 1. PMID: 34147945; PMCID: PMC8276948.

RAMOS, J. V. B; OLIVEIRA, C. G. L; ALENCAR, J. L. A importância da escola no âmbito social da criança com transtorno do espectro autista. Rev., Curitiba, v. 3, n. 3, p.4318-4326, 2020.

RIBEIRO, Eliane Gusmão et al. Saúde Mental na Perspectiva do Enfrentamento à COVID-19: Manejo das Consequências Relacionadas ao Isolamento Social. Revista Enfermagem e Saúde Coletiva-REVESC, v. 5, n. 1, p. 47-57, 2020.

SCHWARTZMAN, José Salomão, Corrêa Garcia, Aline Helen , Martins Viveiros, Milena , Brunoni, Décio , Transtornos do espectro do autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. Psicologia: Teoria e Prática [Internet]. 2016;18(1):166-177. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193846361013>

SMILE SC. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. CMAJ. 2020 May 25;192(21):E587. doi: 10.1503/cmaj.75399. PMID: 32575062; PMCID: PMC7259976.

VAN HERWEGEN, J., ASHWORTH, M., PALIKARA, O. Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. Research in developmental disabilities, v. 80, p. 102-111, 2018.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pandemia de COVID-19 tomou a todos de surpresa. A necessidade de isolamento social e a dificuldade de acesso às terapias provocou rápidas mudanças nas rotinas das pessoas no espectro do autismo, seus cuidadores e familiares. As terapias foram interrompidas, as escolas deixaram de funcionar, os trabalhos tornaram-se remotos. Tornou-se importante avaliar de que maneira essas famílias foram impactadas e conhecer melhor o que mudou no período de isolamento.

Através dos resultados obtidos em nossa pesquisa, conseguimos descrever as limitações na forma de apoio dado às famílias de pessoas autistas e suas mudanças na rotina familiar como o impacto na qualidade do sono e aumento da seletividade alimentar.

É importante que o poder público forneça serviços de saúde mental acessíveis e de qualidade para as famílias autistas durante períodos de isolamento social. Isso pode incluir serviços de aconselhamento, acesso a recursos educacionais e terapia para ajudar as famílias a lidar com o estresse e a ansiedade associados a esses momentos difíceis. Isso pode incluir dicas para criar rotinas em casa, estratégias de comunicação e sugestões para atividades e jogos que possam ajudar a pessoa autista a se sentir mais confortável. As famílias de pessoas autistas também podem se beneficiar do acesso a recursos comunitários, como grupos de apoio e organizações sem fins lucrativos.

Podemos considerar que as escolas são um fator primordial no bem-estar dos alunos. Existem diversas maneiras de apoiar alunos com TEA em períodos de catástrofes. Esses podem ter dificuldades únicas em se adaptar às mudanças de rotina e em lidar com a solidão e a falta de interação social. A escola pode manter uma comunicação clara e regular com as famílias dos alunos no espectro do autismo, fornecendo atualizações sobre o que está acontecendo na escola e quais recursos estão disponíveis. Pode enviar planos de atividades diárias ou semanais que incluam atividades educacionais e lúdicas, para ajudar a manter a rotina dos alunos no espectro do autismo. Pode, além disso, fornecer diferentes opções de formatos de aprendizado e flexibilizar datas de entregas de tarefas e atividades. É importante que a escola garanta que seus professores estejam disponíveis para os alunos no espectro do autismo, oferecendo suporte e feedback individualizado. A comunicação entre os alunos pode ser incentivada através de fóruns e grupos de discussão online, para que eles possam se conectar e apoiar uns aos outros.

Essas são apenas algumas ideias para ajudar a apoiar os alunos com TEA durante períodos de isolamento social. Cada escola e aluno é único, e é importante que a escola trabalhe

em conjunto com as famílias e os profissionais da equipe psicopedagógica para criar um plano personalizado que atenda as necessidades individuais dos alunos.

A equipe terapêutica formada por psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos também tem um papel importante no apoio às crianças com TEA e seus familiares. Diversas estratégias podem ser iniciadas na tentativa de fornecer um cuidado adaptado a períodos de isolamento. Uma dessas estratégias implementadas e que está em expansão é a teleterapia, com o apoio sendo realizado através de sessões de terapia online, onde podem ocorrer orientações para a realização de atividades em casa, com o intuito de desenvolver as habilidades sociais, cognitivas e emocionais das crianças. Associado pode ser realizado aconselhamento aos cuidadores sobre como lidar com comportamentos desafiadores e como melhorar o engajamento das crianças através de propostas lúdicas. Grupo de apoio online mediado por profissionais é outra estratégia que pode ser implementada, de modo que possa promover a conexão entre os pais e profissionais com troca de informações úteis. Uma outra forma de apoio é a elaboração de materiais didáticos informativos na forma de Ebooks ou vídeos online com orientações.

É importante que os profissionais de saúde trabalhem em conjunto com as famílias e os pacientes para criar planos de tratamento individualizado levando em consideração as particularidades de cada paciente. Com o apoio adequado, é possível que a criança com TEA continue a progredir em seu programa terapêutico durante os períodos de isolamento social.

Esperamos que, ao descrever as mudanças que ocorreram na vida das famílias durante o período de isolamento social, possamos fornecer conhecimento para que, se houver um novo período de catastrófico, as famílias, profissionais e escolas estejam mais preparadas para saber o que esperar e possam criar antecipadamente estratégias para lidar melhor com esses momentos tão complexos.

5 REFERENCIAS

AISHWORIYA, R.; KANG, Y.Q. Including Children with Developmental Disabilities in the Equation During this COVID-19 Pandemic. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 51, p. 2155-2158, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04670-6>.

AMARAL, D.G.; DE VRIES, P.J et. al. COVID-19 and Autism Research: Perspectives from Around the Globe. **Autism Research**, v. 13, p. 844-869, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.2329>.

ASSOCIAÇÃO DE PSIQUIATRIA AMERICANA (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BOZKUS-GENC, G; SANI-BOZKURT, S. How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on the new normal, **Research in Developmental Disabilities**, v. 124, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104200>.

CAMPOS, L.K.; FERNANDES, F.D. School profile and language and cognitive abilities of children and adolescents with autism spectrum disorders. **Codas**. v. 28, Jun, 2016. DOI: 10.1590/2317-1782/20162015023.

CARVALHO, J. A. et al. Nutrição e autismo: considerações sobre a alimentação do autista. **Revista Científica do ITPAC**, v.5, n.1, 2012.

CARLOS, W. G et al. COVID-19 Disease due to SARS-CoV-2 (Novel Coronavirus). **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 201, n.4, p.7–8, Mar, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1164/rccm.2014P7>.

CIDAV, Z.; MARCUS, S.C; MANDELL, D.S. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. **Pediatrics**. V. 129, n. 4, p. 617-623. DOI: 10.1542/peds.2011-2700.

COLIZZI, M et al. Medically unexplained symptoms in the times of COVID-19 pandemic: A case-report. **Brain, Behavior & Immunity - Health**, v.5, Mai, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bbih.2020.100073>

COLIZZI, M et al. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. **Brain sciences**, v.10, n.6, Jun. 2020. DOI:10.3390/brainsci10060341

COURTENAY, K; PERERA, B. COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. **Irish Journal of Psychological Medicine**, p.1-6, Abr, 2020. DOI:10.1017/ipm.2020.45

CURTIN, C et al. Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. **Journal of autism and developmental disorders**, v.45, n.10, Out, 2015. DOI:10.1007/s10803-015-2490-x

CURTIS T, MILLER BC, BERRY EH. Changes in reports and incidence of child abuse following natural disasters. **Child Abuse Negl.** v. 24, v.9, p. 62. Set, 2000. DOI: 10.1016/s0145-2134(00)00176-9.

DALTON L, RAPA E, STEIN A. Protecting the psychological health of children through effective communication about COVID-19. **Lancet Child Adolesc Health.** v. 4, n 6, p. 346-347, Mai, 2020. DOI: 10.1016/S2352-4642(20)30097-3.

DOUGHERTY, D; SIMPSON, L. A; MCCORMICK, M. C. Rural areas and children's health care coverage, use, expenditures, and quality: Policy implications. **Ambulatory Pediatrics,** v.6, n.5, p.265–267, Set, 2006. DOI: 10.1016/j.amp.2006.06.005

DUAN, L et al. An investigation of mental health status of children and adolescents in China during the outbreak of COVID-19. **Journal of Affective Disorders,** v. 275, p.112–118, Jul, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.06.029>

FERREIRA, Nelcirema da Silva Pureza. Qualidade de vida dos familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Orientadora: Silvana Rodrigues da Silva. 2018. 91 f. **Dissertação** (Mestrado em Ciências da Saúde) – Departamento de Pós-Graduação, Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2018. Disponível em: <http://repositorio.unifap.br:80/jspui/handle/123456789/115>

GALEA, S; MERCHANT, R.M; LURIE, N . The mental health consequences of COVID-19 and physical distancing: The need for prevention and early intervention. **JAMA Internal Medicine,** v.180, n.6, p.817-818, Abr, 2020. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.1562

GARCIA JM, Lawrence S, Brazendale K, Leahy N, Fukuda D. Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. **Disabil Health J.** v. 14, n. 4, p. 101-121, 2021. DOI: 10.1016/j.dhjo.2020.101021

LEE J. Mental health effects of school closures during COVID-19. **Lancet Child Adolesc Health.** v. 4, n. 6. p. 421. Jun, 2020. DOI: 10.1016/S2352-4642(20)30109-7.

LIMA, D.L.F. et al. COVID-19 no estado do Ceará, Brasil: comportamentos e crenças na chegada da pandemia. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 25, p. 1575-1586, 2020.

LOGRIECO, M.G. et. al. Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. **Res Dev Disabil.** v. 120, p. 104-130, jan, 2022. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.104130.

MEIER, S.M; PETERSEN, L; SCHENDEL, D.E; MATTHEISEN, M; MORTENSEN, P.B, MORS, O. Obsessive-compulsive disorder and autism spectrum disorders: longitudinal and offspring risk. **PLoS One,** v.10, n.11, nov, 2015. DOI: 10.1371/journal.pone.0141703.

MUHLE, R.; TRENTACOSTE, S.V.; RAPIN, I. The Genetics of Autism. **Pediatrics,** v. 113, n. 5, p. 472-486, 2004. DOI: 10.1542/peds.113.5.e472.

MUST, A et al. The Effect of Age on the Prevalence of Obesity among US Youth with Autism Spectrum Disorder. **Childhood obesity,** v.13, n.1, p. 25-35, fev, 2017. DOI:10.1089/chi.2016.0079.

NEECE, C; MCINTYRE, L. L; FENNING, R. Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. **Journal of intellectual disability research**, v. 64, n. 10, p. 739-749. ago, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jir.12769>.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. Folha informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus). 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19>. Acesso em: 02/09/2021

PANJWANI, A.A.; BAILEY, R.L.; KELLEHER, B.L. COVID-19 and behaviors in children with autism spectrum disorder: Disparities by income and food security status. **Res Dev Disabil**. v. 115, ago, 2021. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.104002.

PINTO, R. N. M. et al . Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre , v. 37, n. 3, , Out, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

RAMOS, J. V. B; OLIVEIRA, C. G. L; ALENCAR, J. L. A importância da escola no âmbito social da criança com transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 3, n. 3, p.4318-4326, 2020. DOI: 10.34119/bjhrv3n3-003.

RIBEIRO, E. G. et al. Saúde Mental na Perspectiva do Enfrentamento à COVID-19: Manejo das Consequências Relacionadas ao Isolamento Social. **Revista Enfermagem e Saúde Coletiva-REVESC**, v. 5, n. 1, p. 47-57, 2020.

SCHWARTZMAN, J.S. et. al. Transtornos do espectro do autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. **Psicologia: Teoria e Prática** [Internet]. 2016;18(1):166-177. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193846361013>

SMILE, S. C. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. **CMAJ: Canadian Medical Association journal**, v. 192, n.21, Mai, 2020. DOI:10.1503/cmaj.75399

VAN HERWEGEN, J., ASHWORTH, M., PALIKARA, O. Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. **Research in Developmental Disabilities**, v. 80, p. 102-111, 2018.

WU, K; WEI, X. Analysis of Psychological and Sleep Status and Exercise Rehabilitation of Front-Line Clinical Staff in the Fight Against COVID-19 in China. **Medical Science Monitor Basic Research**. v. 26, e924085, Mai, 2020. doi:10.12659/MSMBR.924085

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ANÁLISE DO IMPACTO DA PANDEMIA DE COVID-19 PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEUS CUIDADORES NO CEARÁ

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada acima, cujo objetivo geral é: analisar o impacto da pandemia da COVID-19 em crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, em seus cuidadores e nos profissionais da área da saúde que atendem estes pacientes no estado do Ceará.

***Obrigatório**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Sua participação ocorrerá mediante sua livre aceitação após a leitura, compreensão, e aceitação deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Caso aceite participar, você irá responder a um questionário (para pais/cuidadores). A sua participação não é obrigatória e você poderá recusar-se a participar ou mesmo retirar o seu consentimento em qualquer momento da realização desta pesquisa, sem nenhum prejuízo. Tal recusa não trará prejuízos em sua relação com o pesquisador ou com a instituição em que estuda. Os riscos serão mínimos para os participantes, e dizem respeito à possibilidade de sentir desconforto e constrangimento ao responder aos questionamentos da pesquisa. Tudo foi planejado para minimizar os riscos da sua participação, porém se sentir desconforto emocional, dificuldade ou desinteresse poderá interromper a participação e, se houver interesse, conversar com o pesquisador. Você não receberá remuneração pela participação. Em estudos parecidos com esse, os participantes obtiveram bons resultados e aderência considerável e a sua participação pode contribuir com informações que possam esclarecer as consequências da pandemia pela COVID-19 e do isolamento social na população autista infantil, nos seus pais/cuidadores, bem como no atendimento de profissionais de saúde (médicos e afins), a fim de que possa ser utilizado como um instrumento orientador e propositivo para tomadas de decisões profissionais no âmbito da saúde coletiva e mental. Ressalta-se que você poderá ter direito ao ressarcimento de todas as despesas decorrentes de sua participação na pesquisa, assim como à indenização diante de eventuais danos resultantes de sua participação, que serão de responsabilidade das pesquisadoras. As suas respostas não serão divulgadas de forma a possibilitar a sua identificação. Além disso, você está recebendo uma via deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas agora ou a qualquer momento.

Prof Dr Gislei Frota Aragão (Orientador) - (85) 988302494
Centro de Ciências da Saúde - Universidade Estadual do Ceará.

1. A partir da leitura do TCLE acima, você aceita participar da pesquisa?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

2. Email ou WhatsApp*:

3. 1 - Idade da criança com TEA:*

4. 2 - Cidade onde mora atualmente:*

5. 3 - Situação de casal parental:*

Marcar apenas uma.

Casado/Coabitando

Separados

Mãe/Pai solteiro

6. 4 - Sua casa está localizada em?*

Marcar apenas uma.

Zona rural

Zona urbana

Comunidade indígena

Comunidade quilombola

7. 5 - Qual a situação de trabalho da mãe durante o período crítico da pandemia de COVID-19 no Ceará (março a junho de 2020)?*

Marcar apenas uma.

Em deslocamento regular para o trabalho

Trabalho em home office (em casa)

Não está trabalhando por causa do COVID-19

Não está trabalhando desde antes do COVID-19

8. 6 - Qual a situação de trabalho do pai durante o período crítico da pandemia de COVID-19 no Ceará (março a junho de 2020)?*

Marcar apenas uma.

Em deslocamento regular para o trabalho

Trabalho em home office (em casa)

Não está trabalhando por causa do COVID-19

Não está trabalhando desde antes do COVID-19

9. 7 - A renda mensal da família, somando a renda de todas as pessoas que moram com a criança, é aproximadamente?*

Marcar apenas uma.

Até 1 salário mínimo

De 1 a 3 salários mínimos

De 4 a 10 salários mínimos

Mais de 10 salários mínimos

10. 8 - A criança com TEA é filho único?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

11. 9 - Número de irmãos*

Marcar apenas uma.

Nenhum

1

2

3

4 ou mais

12. 10 - Irmãos com diagnóstico de doenças do neurodesenvolvimento (TEA, TDAH, etc.)?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

Não sei

13. 11 - Criança recebe terapia? (Pode marcar mais de uma resposta)*

Marque todas que se aplicam.

Particular

Plano de saúde

Sistema Único de Saúde

Não recebe

14. 12 - Quantas horas de tratamento/intervenção a criança fazia antes da pandemia?*

15. 13 - Quantas horas de tratamento/intervenção a criança passou a fazer durante período crítico da pandemia de COVID-19 no Ceará (março a junho de 2020)?*

16. 14 - Qual o nível de linguagem verbal da criança?*

Marcar apenas uma.

Fala fluente

Fala poucas palavras

Sem fala

17. 15 - Criança frequenta a escola?*

Marcar apenas uma.

Particular

Pública

Não frequenta

18. 16 - A criança apresenta condições médicas comórbidas? Se sim, clique em SIM e depois em OTHER e escreva quais são as comorbidades. *

Marque todas que se aplicam.

Sim

Não

Outro:

19. 17 - A criança estava apresentando problemas de comportamento antes da COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

20. 18 - A criança estava fazendo tratamento com algum medicamento para problemas de comportamento/ sono?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

21. 19 - Houve necessidade de alterações nos medicamentos que a crianças estava usando?*

Marcar apenas uma.

Sim, precisou acrescentar medicamento

Sim, precisou retirar medicamento

Não

22. 20 - Houve contatos com o neuropsiquiatra da criança devido a questões comportamentais problemas durante a COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

23. 21 - As intervenções multiprofissionais foram interrompidas durante a pandemia?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

24. 22 - Recebeu apoio de terapeuta (algum membro da equipe multiprofissional) durante o isolamento social provocado pela COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Contatos diários

Contatos semanais

Contatos duas vezes por semana

Sem contato

25. 23 - Como foi a utilidade do terapeuta (algum membro da equipe multiprofissional) durante o isolamento social provocado pela COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Muito útil

Útil

Suficientemente útil

Não muito útil

Não é útil

26. 24 - Algum membro da família testou positivo para o COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

27. 25 - A família enfrentou luto devido a COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

28. 26 - Recebeu apoio da escola desde o início da pandemia do COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Contatos diários

Contatos semanais

Contatos duas vezes por semana

Sem contato

29. 27 - Como foi a utilidade do apoio escolar durante a pandemia de COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Muito útil

Útil

Suficientemente útil

Não muito útil

Não é útil

30. 28 - Houve dificuldades em administrar as refeições da criança desde COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

31. 29 - Houve maiores dificuldades na administração das refeições da criança em comparação com antes da COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

32. 30 - Houve dificuldades na gestão das autonomias da criança desde a COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

33. 31 - Houve dificuldades maiores na gestão da autonomia da criança em comparação com períodos anteriores à pandemia de COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

34. 32 - Houve dificuldades em administrar o tempo livre da criança em comparação com períodos anteriores à pandemia de COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

35. 33 - Houve maiores dificuldades em administrar o tempo livre da criança em comparação com antes da COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

36. 34 - Houve maiores dificuldades no gerenciamento das atividades estruturadas da criança em comparação com antes de COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Sim

Não

37. 35 - Qual a intensidade dos problemas de comportamento da criança em comparação com antes da COVID-19?*

Marcar apenas uma.

Mais intenso

Igualmente intenso

Menos intenso

38. 36 - Houve regressão em relação ao desenvolvimento durante a pandemia (ex: aumento de estereotípias, alteração do sono, seletividade alimentar, desfralde prejudicado, rituais, agressividade etc)? Se 'SIM', marque SIM, depois marque OTHER e escreva qual(is).*

Marque todas que se aplicam.

Sim

Não

Outro:

39. 37 - A Frequência dos problemas de comportamento da criança em comparação com antes da COVID-19:*

Marcar apenas uma,.

Mais frequente

Igualmente frequente

Menos frequente

Ausência de problemas

40. 38 - Qual o seu julgamento sobre este período de mudança e restrições em comparação com antes de COVID-19?*

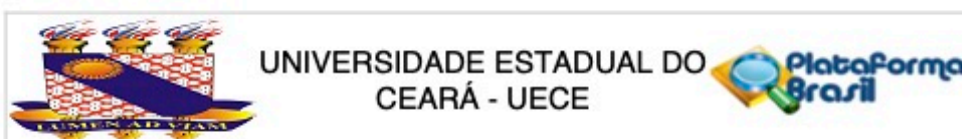
Marcar apenas uma oval.

Mais desafios

Igualmente desafiador

Menos desafiador

41. 39 - O que poderia ter ajudado você a lidar com as situações vivenciadas na pandemia?*



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise do impacto da pandemia de COVID-19 para crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista e seus cuidadores no Ceará

Pesquisador: GISLEI FROTA ARAGAO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 38598720.9.0000.5534

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO CEARENSE DE APOIO AO DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO

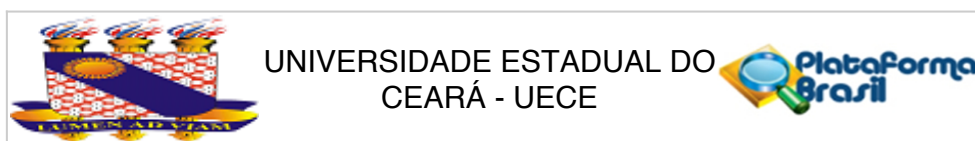
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.383.057

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto sobre o impacto da pandemia de COVID-19 em crianças e adolescentes com espectro autista e seus cuidadores. COVID-19 é uma doença infecciosa causada por um coronavírus recém-descoberto, vem causando danos severos a sociedade, para a economia e com reflexos na política mundial. O isolamento social foi o principal remédio para conter esta epidemia e as consequências desta medida para muitas pessoas também foram duras, dentre estas estão os indivíduos com Transtorno do Espectro Autista, que devido à grande vulnerabilidade que essa minoria apresenta, não se sabe ao certo qual o impacto que esta pandemia teve na saúde destas pessoas e seus cuidadores. O objetivo do estudo é analisar os impactos da pandemia da COVID-19 na população com Transtorno do Espectro Autista, em seus cuidadores e nos profissionais da área da saúde que atendem estes pacientes no estado do Ceará. Será realizado um estudo transversal, utilizando as mídias digitais e presencial com pais e cuidadores de pessoas com TEA e com profissionais que atendem pacientes com autismo nas Regiões da Grande Fortaleza e do Cariri. Amostra estimada será de 280 participantes. Dados serão coletados pelo google forms. Ao final da execução deste projeto esperamos obter importantes informações de como as pessoas autistas se comportaram durante o isolamento social, assim como qual o impacto que a pandemia da COVID-19 exerceu neste período, nos pais, parentes e cuidadores de pacientes com TEA, além de expor a opinião dos profissionais da área da saúde que atendem pessoas com TEA, analisando o impacto

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi **CEP:** 60.714-903
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9990 **Fax:** (85)3101-9906 **E-mail:** cep@uece.br



Continuação do Parecer: 4.383.057

desta pandemia para seus pacientes. Os dados coletados serão organizados em um banco de dados e em seguida será realizada interpretação e a análise estatística desses dados por meio do SPSS, um software para análise estatística usado para realizar análises dinâmicas dos dados coletados em pesquisas e questionários. Os dados serão analisados de forma descritiva por meio do uso de frequências simples e absolutas e serão organizados em tabelas. As respostas das perguntas abertas serão agrupadas em categorias e analisadas através da técnica de análise de conteúdo. Projeto segue o trâmite ético conforme Resolução 466/12.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os impactos da pandemia da COVID-19 na população com Transtorno do Espectro Autista no estado do Ceará.

Objetivo Secundário:

- Descrever as principais dificuldades enfrentadas pelas crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, segundo a percepção dos familiares/cuidadores;
- Analisar as características socioeconômicas e clínicas pré-pandêmicas que podem ser preditoras de impacto negativo no comportamento e no bem-estar de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista;
- Avaliar o impacto da pandemia da COVID-19 em pais e cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, em relação ao aumento de estresse e a consequente repercussão na qualidade de vida da família;
- Identificar estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares/cuidadores diante da realidade de cuidados dispensados aos filhos;
- Avaliar o impacto da pandemia da COVID-19 nas consultas médicas e profissionais sob ótica dos familiares e cuidadores;
- Compreender como se deu o acesso aos serviços de saúde e as adaptações necessárias ao atendimento das intervenções multiprofissionais, bem como dos tratamentos farmacológicos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

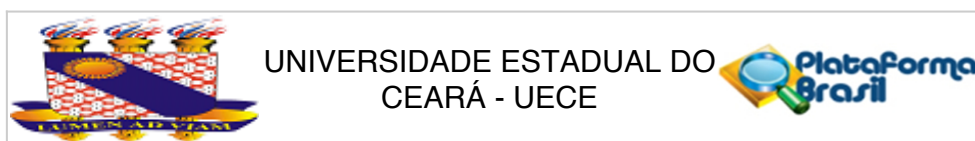
Riscos:

Os riscos serão mínimos para os participantes, e dizem respeito à possibilidade de sentir desconforto e constrangimento ao responder aos questionamentos da pesquisa.

Benefícios:

Contribuir com informações que possam esclarecer as reais consequências da pandemia pela

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700	CEP: 60.714-903
Bairro: Itaperi	
UF: CE	Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890	Fax: (85)3101-9906
	E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 4.383.057

COVID-19 na população autista, assim como quais as repercussões que esta pandemia causou em pais e cuidadores destes pacientes, a fim de que possa ser utilizado como um instrumento orientador e propositivo para tomadas de decisões profissionais no âmbito da saúde coletiva e mental, além de relatar quais as lacunas, carências e deficiências devem ser priorizadas neste tipo de atendimento, para que não haja prejuízos na a evolução clínica dos pacientes atendidos com TEA.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa relevante, sobre o impacto da COVID-19 em crianças e adolescentes com espectro autista e seus cuidadores. Os resultados do estudo poderão nortear estratégias para a melhoria do cuidado a esse publico em particular. Metodologia e objetivos se encontram adequados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os termos obrigatórios.

Recomendações:

Encaminhar o relatório ao final do estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1612421.pdf	27/09/2020 10:18:39		Aceito
Declaração de concordância	Termo_anuencia.pdf	27/09/2020 10:17:38	KELLY ROSE TAVARES NEVES	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostoAssinada.pdf	27/09/2020 10:16:47	KELLY ROSE TAVARES NEVES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	21/09/2020 12:04:00	KELLY ROSE TAVARES NEVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	21/09/2020 12:01:59	KELLY ROSE TAVARES NEVES	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	21/09/2020	KELLY ROSE	Aceito

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

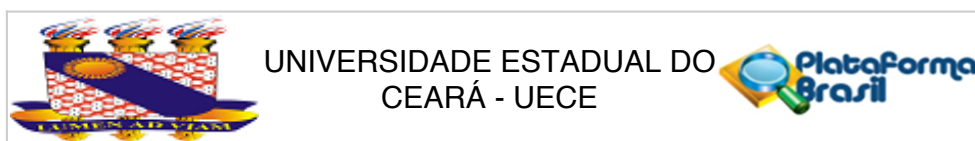
UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

Fax: (85)3101-9906

E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 4.383.057

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	12:01:39	TAVARES NEVES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	20/09/2020 08:07:53	KELLY ROSE TAVARES NEVES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 05 de Novembro de 2020

Assinado por:
ISAAC NETO GOES DA SILVA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi **CEP:** 60.714-903
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 **Fax:** (85)3101-9906 **E-mail:** cep@uece.br

The impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism spectrum disorder and their caregivers

O impacto da pandemia de COVID-19 em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista e seus cuidadores

José Evaldo Leandro Júnior,¹ Kelly Rose Tavares Neves,¹ Isabella Martins Camelo,² Lucas da Silva Moreira,² Nathalia de Oliveira Pires,² Gislei Frota Aragão²

ABSTRACT

Objective: To analyze the impact of the COVID-19 pandemic and social distancing on children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and their caregivers. **Methods:** Observational, descriptive, and cross-sectional study conducted with parents/caregivers of children with ASD through an online questionnaire with 39 questions. Data were collected from October 2020 to January 2021, referring to the critical period of the pandemic in Ceará, from March to June 2020. **Results:** Of the 122 research participants (children/adolescents aged 2 to 18 years, average of 6.7 years), 87.7% interrupted multidisciplinary treatments during isolation. Most caregivers (86.8%) had more difficulties managing the children's free time. Behavioral problems became more intense for 61.5% and more frequent for 59.8% of participants. Difficulties in managing meals were reported by 39.3% of participants, and 97.1% stated that problems in managing autonomy were amplified. Behavioral regressions and worsening symptoms occurred in 81.1% of cases. Children and adolescents with pre-pandemic behavioral problems showed a significantly greater increase in the intensity (OR = 3.87, p = 0.05) and frequency (OR = 3.42, p = 0.05) of behavioral problems. In contrast, being an only child proved to be a protective factor against the negative impacts of isolation, with a significant reduction in the intensification (OR = 0.16, p < 0.05) and frequency (OR = 0.08, p < 0.01) of behavioral problems. **Conclusion:** The COVID-19 pandemic and social distancing negatively altered behavior, eating, and self-care patterns in children and adolescents with ASD, making this period more challenging for their caregivers.

Keywords: COVID-19; pandemic; autism spectrum disorder; caregivers; children; adolescents.

RESUMO

Objetivo: analisar o impacto da pandemia de COVID-19 e do distanciamento social em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) e seus cuidadores. **Métodos:** estudo observacional, descritivo e transversal realizado com pais/cuidadores de crianças com TEA através de um questionário on-line com 39 questões. Os dados foram coletados de outubro de 2020 a janeiro de 2021, referindo-se ao período crítico da pandemia no Ceará de março a junho de 2020. **Resultados:** dos 122 participantes da pesquisa (crianças/adolescentes de 2 a 18 anos, média de 6,7 anos), 87,7% interromperam tratamentos multidisciplinares durante o isolamento. A maioria dos cuidadores (86,8%) teve mais dificuldades em gerenciar o tempo livre das crianças. Problemas de comportamento tornaram-se mais intensos para 61,5% e mais frequentes para 59,8% dos participantes. Dificuldades no manejo das refeições foram relatadas por 39,3% dos participantes, e 97,1% afirmaram que problemas na gestão da autonomia foram amplificados. Regressões comportamentais e piora dos sintomas ocorreram em 81,1% dos casos. Crianças com problemas de comportamento pré-pandemia apresentaram um aumento significativamente maior na intensidade (OR = 3,87, p = 0,05) e na frequência (OR = 3,42, p = 0,05) dos problemas comportamentais. Em contraste, ser filho único mostrou-se um fator protetor

¹ Universidade Federal do Ceará (UFC). Faculdade de Medicina. Departamento de Fisiologia e Farmacologia. Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Fármacos (NPDM/UFC) – Fortaleza (CE), Brasil.

² Universidade Federal do Ceará (UFC). Centro de Ciências da Saúde – Fortaleza (CE), Brasil.

Autor correspondente: Gislei Frota Aragão

Universidade Federal do Ceará (UFC). Faculdade de Medicina. Departamento de Fisiologia e Farmacologia
Rua Coronel Nunes de Melo, 1.000, CEP.: 60430-275, Fortaleza (CE), Brasil.

E-mail: gislei.aragao@ufc.br

Recebido em 21/09/2023 – Aceito para publicação em 04/08/2024.



contra os impactos negativos do isolamento, com redução significativa na intensificação (OR = 0,16, $p < 0,05$) e na frequência (OR = 0,08, $p < 0,01$) dos problemas comportamentais. **Conclusão:** a pandemia de COVID-19 e o distanciamento social alteraram negativamente os padrões de comportamento, alimentação e autocuidado em crianças e adolescentes com TEA, tornando esse período mais desafiador para seus cuidadores.

Palavras-chave: COVID-19; pandemia; transtorno do espectro autista; cuidadores; crianças; adolescentes.

INTRODUCTION

The consequences of the COVID-19 pandemic and strict isolation have the potential to negatively affect people with autism spectrum disorder (ASD) and their families.¹ Children and young people with ASD are vulnerable to the effects of prolonged isolation or quarantine and may have difficulties adjusting to this new norm, especially since inflexibility and insistence on maintaining routines are hallmarks of ASD.²

In addition, a study shows that ASD may be a risk factor for respiratory disease caused by SARS-CoV-2, due to comorbidities that usually intensify the inflammatory system.³ Parents, in turn, are also at risk of developing COVID-19.

Complying with prolonged social distancing measures and the fear of being infected by a highly infectious virus, whose origin, management and treatment are still unknown, can cause psychological distress in parents of children with ASD, as well as in children themselves, triggering a variety of short-term psychopathological symptoms, such as: stress, depressed mood, irritability, anxiety, fear, anger, insomnia and others; and long-term symptoms, such as: increased risk of alcohol abuse, binge eating, post-traumatic stress and depression.⁴

People with ASD and their family members are often represented by physical and emotional overload, loneliness, stress, depression and family instability.⁵ It is possible that the isolation period and social distancing during the COVID-19 pandemic have created even more challenges for these families, mainly due to the break in routine, which, for autism, is a very important issue. However, each person and each family are a specific case, with their own context, possibilities, resources and variables; there is no general rule.

In this sense, the aim of this study was to analyze the impact of the COVID-19 pandemic and social distancing on children and adolescents with ASD and their caregivers in two important regions of the State of Ceará, specifically related to the first wave of the pandemic, in the period from March to June 2020.

METHODS

Study design

This is a cross-sectional, observational, exploratory, and descriptive study carried out with parents or caregivers of children and adolescents with ASD throughout Ceará. Data were collected from October 2020 to January 2021, and the information is related to the most critical period of the COVID-19 pandemic in 2020, from two regions of Ceará (Metropolitan Region of Fortaleza and Cariri Region) which

corresponds to the months from February to June. Due to the social distancing measures imposed to reduce the transmission of COVID-19, the collection took place remotely through a questionnaire prepared on the Google® platform, called Google Forms, which was shared with the participants through a hyperlink. The research was posted on GENIT group Instagram profile, @genit_neurociencia, so that interested parties could request the link to the form. The associations of family members of autistic people in Ceará were also contacted through telephone and email so that they could help in the dissemination of the research. In this way, potential participants contacted the researcher by email or through WhatsApp® and were sent the questionnaire link.

Study population

The sample was taken for convenience, according to the interest and availability of parents or carers in answering the online questionnaire. The sample consisted of 122 parents or caregivers of children and adolescents of both sexes with an ASD diagnosis, regardless of the severity of the disorder. The ASD diagnosis was self-declared by those responsible.

Exclusion criteria were: uncertain diagnosis and diagnosis confirmed after the COVID-19 pandemic. Questionnaires whose participants did not meet the inclusion criteria or questionnaires partially completed without completion were excluded. All questions in the questionnaire were marked as mandatory, so the database consisted only of fully answered questionnaires.

Data collection instruments

The questionnaire was based on the instrument of Colizzi et al. (2020),⁶ but was adapted to the Brazilian reality, dispensing full translation for cultural issues. Recognizing the importance of formal validation, a pilot test with 3 participants was conducted to assess the clarity of the questions, and the suggestions obtained were incorporated into the final questionnaire. The study questionnaire consists of 39 questions to be answered objectively (yes-or-no questions), in addition to multiple choice questions, including the collection of sociodemographic data related to the family, in addition to requesting information regarding the diagnosis, schooling and treatment of the child and issues that cover the main situations faced in the routine of children with ASD before and during the pandemic, from the perspective of parents/caregivers. The estimated time to answer the questionnaire was 20 minutes on average.



Data analysis

All responses were organized in Excel spreadsheets, Microsoft Office®, for descriptive statistical analysis (percent-age). The results were grouped into categories, presented through tables and the discussions were supported by the scientific literature.

The analysis of the data was done by the calculation of frequencies and by multiple logistic regression. The dependent variables were intensity and frequency of behavioral problems during the period of social isolation due to the first wave of the pandemic of COVID-19, in the perspective of the parents or carers, the independent included characteristics of the child and the family and adversities experienced during the pandemic.

For logistic regression, the following variables were selected:

- (I) age;
- (II) be the only child (yes/no);
- (III) parental status (married or living together/separated or single parent);
- (IV) language (fluent/non-fluent);
- (V) use of sleeping medications or behavioral problems (yes/no);
- (VI) pre-emergency behavioral problems (yes/no);
- (VII) support for multi-professional therapeutic services (yes/no);
- (VIII) direct school support (yes/no);
- (IX) intensity of behavioral problems after the outbreak of COVID-19 (more intense or less/equally intense);
- (X) frequency of behavioral problems after the outbreak of COVID-19 (more intense or less/equally intense).

Ethical aspects

This study was submitted to the Research Ethics Committee through Plataforma Brasil, and approved under number 4.383.057, and followed all the ethical guidelines of Resolution n° 466, of December 12, 2012, of the National Health Council. The informed consent form (ICF) was sent online, on the front page of the questionnaire. Those who agreed to participate electronically signed it.

RESULTS

A total of 122 questionnaires completed by caregivers of children with ASD were analyzed. Table 1 describes the sociodemographic and clinical characteristics of children and adolescents with ASD during the COVID-19 pandemic in Ceará. According to the results, the average age of the study participants was 6.6 years (± 3.67), and the majority of them were in the age group up to 10 years (82%), with a decreasing distribution as age increases.

The majority of participants lived in the metropolitan region of Fortaleza (61.2%), followed by the Cariri region (26.2%), and the vast majority resided in urban areas (91%). Most of the parents were living together (73.8%). In terms of financial conditions, it was noted that 45.9% had a monthly income of up to three minimum wages.

Another fact that attracts attention is the fact that approximately 40% of mothers had to leave home for work, this may have had implications in the direct support of the child with ASD during periods of social distancing. During the COVID-19 pandemic 30.3% of mothers and 28.7% of parents went to work at home (home office), (Table 1).

According to the participants, 41.8% of the child or adolescent with ASD was a single child. Among families with more than one child, 17.2% having more than a child diagnosed with any neurodevelopmental disorder, including autism.

With regard to language, about 43% of children speak few words or do not speak, while only 17% had fluent language. The presence of comorbidities may indicate the need for additional care and possibly greater vulnerability during the pandemic, however, it was by only 18.85% of participants.

About half of the young people (49.2%) were on pharmacological treatment for behavioral or sleep problems, highlighting the complexity of the symptoms associated with ASD and the need for multiple interventions. The majority of children (65.6%) were enrolled in private schools, and received therapy predominantly through health plans (57.4%) or privately (41.8%), (Table 1).



Table 1. Description of the sociodemographic and clinical characteristics of children and adolescents with ASD during the COVID-19 pandemic, Ceará, 2020/2021.

	Age	N	%
	≤ 5 years	55	45.08%
	6 to 10 years	40	32.79%
	9 to 15 years	21	17.21%
	≥ 15 years	6	4.92%
Regions of Ceará State			
	Metropolitan Region of Fortaleza	75	61.47%
	Cariri Region	32	26.23%
	Other	15	12.30%
Location of residence			
	Rural area	11	9.02%
	Urban area	111	90.98%
Parental Couple Status			
	Married or cohabiting	90	73.8%
	Separate or single-parente	32	26,2%
Monthly family income			
	Up to a minimum wage	32	26.2%
	From one to three minimum wages	24	19.7%
	From four to 10 minimum wages	47	38.5%
	More than 10 minimum wages	19	15.6%
Mother's employment situation during the critical period of the COVID-19 pandemic			
	Commuting regularly to work	28	22.9%
	Working from home	38	30.3%
	Not working because of COVID-19	9	7.4%
	Hasn't worked since before COVID-19	47	39.3%
Father's employment situation during the critical period of the COVID-19 pandemic			
	Commuting regularly to work	56	46.7%
	Working from home	35	28.7%
	Not working because of COVID-19	14	11.5%
	Hasn't worked since before COVID-19	16	13.1%
Being an only child			
	Yes	54	41.26%
	No	68	55.74%
Verbal language level of the child/adolescents			
	Fala fluentemente	48	39.3%
	Speaks few words or not	53	43.4%
	Do not speak	21	17.2%
Presence of comorbidities			
	Yes	29	18.85%
	No	93	81.15%
Pharmacological treatment for behavioral/sleep problems			
	Yes	60	49.18%
	No	62	50.82%
Type of school participants attend			
	Private	80	65.57%
	Public	30	24.59%
	Does not attend	12	9.84%
Child/adolescents receives therapy*			
	Private	51	
	Health insurance	70	
	Unified Health System (SUS Brazil)	28	
	Doesn't receive	9	

*More than one option was possible.



Todo conteúdo desta revista está licenciado em Creative Commons CC By 4.0.

Table 2 provides an overview of the participants regarding the psychological and behavioral impact of children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD). In relation to COVID-19 infection and death, 28.7% of families had a member who tested positive during the study period and 20.5% lost someone for the disease.

According to caregivers, 47.54 per cent of young people with ASD had behavioral problems before the pandemic. The interruption of multi-professional intervention services occurred in 87.70% of cases, and may have had a significant impact on the management of ASD during the pandemic, considering that 44.26% of families sought specialized support from neurologists or psychiatrists due to behavioral issues during the survey period. In this sense, 87.70% of participants, according to the view of caregivers, showed regression of development and worsening of the symptoms associated with ASD.

Meal management presented an almost equal division between those who faced difficulties and those who did not. More than half of the participants (54.9%) problems in the management of autonomy, indicating that the pandemic may have had a negative impact on the independence of children and adolescents with ASD. Time management was the most affected area, with most reporting difficulties (80.6%), which may be related to changes in daily routines and the need to adapt to new formats of teaching and therapy.

School support varied significantly, with a considerable number of students receiving daily contact (34.70%), but many also without frequent contact. While therapeutic support was generally inadequate, with most families reporting lack of frequent contact (45,08%). The majority of families an increase in the intensity (61,5%) and frequency (59.8%) of behavioral problems of children with ASD during the pandemic.

Table 2. Psychological and behavioral impact of children and adolescents with ASD and their families during the COVID-19 pandemic, Ceará, 2020/2021.

Positivity for COVID-19 in a family member		
Yes	36	29.51%
No	86	70.49%
Death in the family due to COVID-19		
Yes	25	20.49%
No	97	79.51%
Had behavioral problems before the COVID-19 pandemic (disruptive behaviors)		
Sim	58	47.54%
No	64	52.46%
Multiprofessional intervention services were interrupted		
Yes	107	87.70%
No	15	12.30%
Contacted the child's neuro/psychiatrist due to behavioral issues		
Yes	54	44.26%
No	68	55.74%
Showed regression of development compared to before the COVID-19 pandemic		
Yes	107	87.70%
No	15	12.30%
Greater difficulty managing meals than before the COVID-19 pandemic		
Yes	57	46.72%
No	65	53.28%
Problems in managing autonomy compared to before the COVID-19 pandemic		
Yes	69	56.56%
Não	53	43.44%
Difficulty managing time compared to before the COVID-19 pandemic		
Yes	106	86.89%
No	16	13.11%
Receiving school support		
Daily contact	46	37.70%
No frequent contact	37	30.33%
Weekly contact	31	25.41%
Contact twice a week	8	6.56%



A multiple logistical regression tested for the effects of the variables: (I) pre-emergency behavioral problems (yes/no), (II) age, (III) language (fluent/not fluent), (IV) being a single child (yes / no) as a proxy for greater social isolation in quarantine, (V) medical comorbidity (yes or no), (VI) parental status (married or cohabiting/separated or single parent), (VII) support of multi-professional therapeutic services during the COVID-19 pandemic (yes and no), and (VIII) direct school support (yes & no), on the intensity of behavior problems after the outbreak of Covid-19

(more intense or less intense).

The logistic regression model was statistically significant, $\chi^2(10, N = 122) = 23,96, p < 0,005$. Individuals with ASD and who had pre-existing behavioral problems were 3.86 times more likely to exhibit more intense behavioral problems than those without pre-existent behavior problems. Being a single child has been associated with a reduced chance of presenting more intense behavioral problems in relation to someone who has one or more siblings (Table 3).

Table 3. Predictors of the negative impact of social isolation due to COVID-19 on the *intensity of behavior* problems.

	OR	p-value	95% CI
Age	1.00	0.98	0.85 – 1.17
Couple's situation	0.48	0.31	0.12 – 1.98
Behavioral problems before the pandemic	3.42	0.05	1.02 – 11.52
Only child	0.08	0.00	0.02 – 0.33
Language	0.72	0.62	0.20 – 2.63
Medication use	1.35	0.62	0.41 – 4.43
Multiprofessional therapeutic support	1.72	0.40	0.49 – 6.00
Direct school support	0.53	0.32	0.15 – 1.85

Note: OR, Odds Ratio; CI, Confidence Interval.

Another multiple logistic regression was tested with the same previous predictive variables on the frequency of behavioral problems after the outbreak of COVID-19 (more intense or less/equally intense). The logistic regression model was statistically significant, $\chi^2(10, N = 122) = 24.55, p < 0.005$. Individuals with ASD and who had pre-existing

behavioral problems were 3.42 times more likely to exhibit more frequent behavior problems than those without pre-existent behavioral problems, while being a single child was also significantly associated with a reduced chance of having more common behavior problems compared to non-single children (Table 4).

Table 4. Predictors of the negative impact of social isolation due to COVID-19 on the *frequency of behavior* problems.

	OR	p-value	95% CI
Age	1.01	0.90	0.85 – 1.21
Couple's situation	0.65	0.59	0.13 – 3.14
Behavioral problems before the pandemic	3.87	0.05	1.01 – 14.83
Only child	0.16	0.02	0.04 – 0.70
Language	0.95	0.94	0.22 – 4.07
Medication use	1.54	0.53	0.40 – 5.92
Multiprofessional therapeutic support	3.68	0.10	0.80 – 16.92
Direct school support	0.35	0.13	0.09 – 1.37

Note: OR, Odds Ratio; CI, Confidence Interval.



Todo conteúdo desta revista está licenciado em Creative Commons CC By 4.0.

DISCUSSION

The mean age of children in the present study is within the age group known as preschool. Children of this age worsened behavior problems and increased repetitive interests and/or activities the most during the pandemic, according to a survey with family members.⁷ The participating families mostly lived in urban areas, which can be justified by several reasons, including: the need to facilitate frequent travel between home/care institutions and the therapy services that children with ASD need, especially for those with low financial income; due to the fact that specialized physicians mostly work in cities and therefore the volume of individuals diagnosed with ASD is greater, or simply because of the study's methodological problem, that is, not many respondents in the rural area.

The distribution of family income shows that a considerable proportion of families live on modest income. Although the specific effects of the pandemic on parents' incomes have not been directly investigated, it is known that families of children with ASD face a 21% reduction in income compared to families of kids with other health constraints and 28% compared with families with children with no health restrictions.^{7,8} This financial disparity may result in additional challenges, in prioritizing critical areas such as health and education. Paradoxically, most children in our sample attend private schools and have private health plans.

Considering the low monthly income of almost half of the families, it is possible that they face difficulties to find a financial balance and, even so, direct their resources to areas considered priority, such as health care and the education of the child with ASD.

This study identified that female caregivers, in general, mothers, stayed at home longer due to the pandemic, either because they work from home or because they do not have a formal job. According to Cidav, Marcus, Mandell, (2012),⁸ on average, mothers of children with ASD earn 35% less than mothers of children with other health limitations and 56% less than mothers of children without health limitations, due to working fewer hours per month or not having a formal job. We also found more unemployed mothers than fathers. In fact, mothers, as primary caregivers of children with ASD, are more likely to give up a professional career to care for their children, even if they have a higher level of education than fathers.⁹ Unemployment is one of the factors that contributed to increased risk of symptoms of anxiety and depression in mothers of children with ASD during the first wave of COVID-19 in 2020 in Italy.⁷

Despite the increased risk of divorce between parents of children with disabilities compared to parents of non-disabled children,¹⁰ in our sample most children with ASD (73.8%) lived with married or cohabiting parents. Family support, especially in households where parents are together, can positively influence the management of ASD. However, another research has identified that living with one parent, whether separated or single, has been associated with better well-being in during the period of social isolation,⁶ and this may be due to a more simplified interaction between parents and children.

The present study revealed that being a single child can be a protection against the worsening in the intensity and frequency of behavioral problems in young people with ASD, this data was statistically significant. Strengthening this finding, a study similar to ours found that being a single child was not associated with an increase in the severity or frequency of behavioral problems in children with ASD during the first wave of COVID-19.⁶ Which can be attributed to the fact that these individuals already usually face greater social isolation, or because they receive exclusive care from caregivers.

The transition to online education has represented a significant challenge for both parents and people with ASD, further reducing social interaction and potentially contributing to feelings of loneliness.⁶ In line with these findings, the present study indicated that 31.1% of children with ASD had no contact with school during the pandemic.

In the study by Colizzi *et al.* (2020),⁶ individuals with ASD who received school support during the COVID-19 outbreak, for example, through phone calls, video calls, text messages and homework, tended to express less intense behavior problems, suggesting the importance of remaining in contact with the school during the emergency.

The closure of schools and lack of access to therapies can lead to a significant increase in the difficulty of managing the leisure time of children with ASD, with consequences such as increased screen use and reduced physical activity.¹¹

During the pandemic, 86.9% of parents and caregivers encountered difficulties in managing their children's leisure time, with 80.6% reporting an increase in these problems due to COVID-19. In addition, 86.1% highlighted greater challenges in managing structured activities compared to the pre-pandemic period. This situation also has repercussions on the increase in the emotional burden and stress of parents, which are already high for parents of children with ASD and the pandemic has made the situation more complex. The study by Sartor *et al.*, 2023¹² shows that the worsening of ASD symptoms in children seems to be a central factor for the increase in parental stress in this period.

The interruption of therapeutic interventions during social distancing reached more than 87% of our sample. This interruption has a negative impact on the quality of life of children with ASD and their parents or caregivers, especially of those with greater severity of ASD symptoms, as it is associated with worsening symptoms related to repetitive behaviors, interests or activities.⁷

Corroborating the above, this study shows that more than 80% of parents stated that their children had regression in some aspect of development. The abrupt interruption of routines, social activities and therapies, together with the reduction in social interaction, can cause confusion and emotional disorganization in many individuals with ASD, resulting in regression in social and emotional behaviour.¹³

It is known that children with ASD have characteristics according to the degree and also according to exposure to treatment.



In view of this, one of the most common clinical manifestations in individuals with ASD is related to nutrition. Parents and caregivers usually report difficulty in managing meals due to food selection and refusal.¹⁴ In view of this, 45.9% of parents and caregivers stated that they already had difficulties in managing meals. However, these aspects worsened with the pandemic, with greater impact on families with lower income, due to facing, in addition to other difficulties related to the financial aspect, food insecurity.¹⁵ This was pointed out by 39.3% of participants, who reported greater difficulties in managing their child's meals compared to before COVID-19. It is important to note that parental distress can affect the emotional and adaptive behavior of both neurotypical and autistic children, and the consequence can be a vicious cycle of distress and stress between parents and children.¹⁶

This study reinforces the notion that the pandemic has brought challenges to the whole family, and that parental suffering can, in turn, impact their children's well-being.

It has been shown that children with ASD during the pandemic had a significant increase in challenging behavior during the pandemic. These behavioral changes included generalized anxiety, irritability, and opposition behavior.¹⁷ Individuals who had disruptive behavior prior to the pandemic were more likely to experience an increase in the intensity and frequency of these problems.⁶ In accordance with these findings, the most significant results of the present study are that individuals with ASD with behavioral problems prior to the outbreak of COVID-19 are three times more likely to have more intense and frequent behavior problems (disruptive behaviors) compared to the period before the COVID-19 pandemic.

In this study, 54.9% of participants reported that there were greater difficulties in managing the child's autonomy compared to periods prior to the COVID-19 pandemic. The problematic management of children's autonomy seems to be related to the breaking of routines and the difficulty in accessing therapies and health treatments faced in the period. A progressive adaptation to the new reality can be carried out in a structured way at school, with caregivers and with therapeutic services for the return to a new routine and access to therapeutic services.¹⁸

The analysis of logistical regression data seeks to identify predictors of the negative impact of social isolation due to COVID-19 on the intensity of behavioral problems in children and adolescents with ASD. In this sense, the main result of this study is that individuals with ASD who presented behavioral problems before the outbreak of COVID-19 are almost four times more likely to experience an intensification in the frequency of these problems (OR = 3,87, $p = 0,05$) and almost three and a half more chances increase in the frequency (OR = 3,42, $p = 0,05$) of behavior problems. This finding is consistent with existing literature, which indicates that additional stress caused by traumatic or disruptive events, such as a pandemic, may exacerbate pre-existing behavioral problems in children with ASD.⁶

On the other hand, the study identified that being a single child can act as a protective factor against the negative

impact of social isolation, with a significant reduction in the chance of intensification (OR = 0,16, $p < 0,05$) and frequency (OR = 0,08, $p < 0,01$) of these problems. This finding is supported by studies that indicate that the absence of siblings can reduce the level of conflict and stress in the domestic environment, providing a more stable and less conflicting experience during periods of isolation.¹⁹

Although the pandemic has presented significant challenges, there have also been reports of positive impacts in aspects such as communication and socialization, attributed to an increase in family cohabitation time and the search for creative alternatives to maintain connection with other people.¹³ Health professionals and educators are essential to providing continuous support and tailored strategies to assist children with ASD during challenging periods such as the COVID-19 pandemic.

The limitations of this study include those typical of descriptive studies that predominantly describe phenomena without establishing causal relationships between variables. Sampling for convenience may limit the generalization of the results, especially considering that the questionnaire has not been translated or validated, and has been applied predominantly in urban areas, not necessarily representing the reality of rural areas.

The findings cannot be extrapolated to the Brazilian reality and further studies are needed to establish inclusive and multidisciplinary public policies for patients with ASD during pandemic periods or health crises. Although accessible at a distance, they will potentially reach those who do not live in large centers and are more subject to the inequities and disparities generated by Brazil's continental dimensions.

CONCLUSION

Our findings showed a large proportion of caregivers reporting difficulties related to access to therapies and school resources. In addition, major changes in the behavior, eating and self-care patterns of children and adolescents with ASD often occurred during the period of social distancing, however, we emphasize that the most significant finding of this study is that individuals with ASD who had behavior problems before the COVID-19 outbreak are more likely to experience an intensification in the frequency and severity of these problems, while being an only child may act as a protective factor against the negative impact of social isolation on behavior problems.

As the future need for new periods of social distancing is still unknown, the search for the development of effective strategies to mitigate the negative impact of a new pandemic must be one of the priorities for public policy makers, schools, and health plans.

The authors would like to emphasize that not all families will need additional support during the social distancing period, but identifying vulnerable families with this need should represent a priority for reducing the social, psychological, and neurodevelopmental suffering of people on the autism spectrum and their families.



Conflicts of Interest

The authors report no conflicts of interest.

REFERENCES

1. Smile SC. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. *CMAJ*. 2020;192(21):E587. doi: 10.1503/cmaj.75399.
2. American Psychiatric Association. Neurodevelopmental disorders. In: American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. revision of the text). 2020. doi: https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.x01_Neurodevelopmental_Disorders.
3. Lima DLF, Dias AA, Rabelo RS, Cruz ID, Costa SC, Noronha FM, et al. COVID-19 no estado do Ceará, Brasil: comportamentos e implicações na chegada da pandemia. *Ciênc Saúde Colet*. 2020;25:1575-86. doi: 10.1590/1413-81232020255.07192020.
4. Ribeiro EG, Souza EL, Nogueira JO, Eler R, Moura FRM. Saúde mental na perspectiva do enfrentamento à COVID-19: manejo das consequências relacionadas ao isolamento social. *Rev Enferm Saúde Colet* [Internet]. 2020 [acesso em 20 ago. 2023];5:47-57. Disponível em: <http://revesc.esy.es/index.php/revesc/article/view/59/68>
5. Ferreira NSP. Qualidade de vida dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista [dissertação]. Macapá: Universidade Federal do Amapá; 2018.
6. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zocante L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sci*. 2020;10(6):341. doi: 10.3390/brainsci10060341.
7. Logrieco MG, Casula L, Ciuffreda GN, Novello RL, Spinelli M, Lionetti F, et al. Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. *Res Dev Disabil*. 2022 Jan;120:104130. doi: 10.1016/j.ridd.2021.104130.
8. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*. 2012;129(4):617-23. doi: 10.1542/peds.2011-2700.
9. Zhou W, Liu D, Xiong X, Xu H. Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(32):e16794. doi: 10.1097/MD.00000000000016794.
10. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd FJ, Greenberg JS, Orsmond GI. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Family Psychol*. 2010;24(4), 449-57. doi: 10.1037/a0019847.
11. Garcia JM, Lawrence S, Brazendale K, Leahy N, Fukuda D. Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disabil Health J*. 2021;14(2):101021. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101021.
12. Sartor T, Sons S, Kunina-Habenicht O, Tröster H, Kuhn JT. Demands and stress before and during the COVID-19 pandemic of parents to children with autism spectrum disorder. *Front Psychol*. 2023;14:1212556. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1212556.
13. Friesen KA, Weiss JA, Howe SJ, Kerns CM, McMorris CA. Mental health and resilient coping in caregivers of autistic individuals during the COVID-19 pandemic: findings from the families facing COVID study. *J Autism Dev Disord*. 2022;52(7):3027-37. doi: 10.1007/s10803-021-05177-4.
14. Carvalho JA, Santos CSS, Carvalho MP, Souza LSA. Nutrição e autismo: considerações sobre a alimentação do autista. *Rev Cient ITPAC*. 2012;5(1):Pub1.
15. Panjwani AA, Bailey RL, Kelleher BL. COVID-19 and behaviors in children with autism spectrum disorder: Disparities by income and food security status. *Res Dev Disabil*. 2021 Aug;115:104002. doi: 10.1016/j.ridd.2021.104002.
16. Levante A, Petrocchi S, Bianco F, Castelli I, Colombi C, Keller R, et al. Psychological impact of COVID-19 outbreak on families of children with autism spectrum disorder and typically developing peers: an online survey. *Brain Sci*. 2021;11(6):808. doi: 10.3390/brainsci11060808.
17. Bozkus-Genc G, Sani-Bozkurt S. How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: perspectives and insights on the new normal. *Res Dev Disabil*. 2022;124:104200. doi: 10.1016/j.ridd.2022.104200.
18. Jacques C, Saulnier G, Éthier A, Soulières I. Experience of autistic children and their families during the pandemic: from distress to coping strategies. *J Autism Dev Disord*. 2022;52(8):3626-38. doi: 10.1007/s10803-021-05233-z.
19. Wang G, Zhang Y, Zhao J, Zhang J, Jiang F. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *Lancet*. 2020;395(10228):945-7. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30547-X.

Como citar este artigo:

Leandro Júnior JE, Neves KRT, Camelo IM, Moreira LS, Pires NO, Aragão GF. The impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism spectrum disorder and their caregivers. *Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba*. 2024;26:e63693. doi: 10.23925/1984-4840.2024v26a20.



Todo conteúdo desta revista está licenciado em Creative Commons CC BY 4.0.