

Situação:

# IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NA SAÚDE DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA

Silvana Ferreira de Sousa Alves, Aline Groff Vivian, Alice Hirdes

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.3269>

Submetido em: 2021-11-23

Postado em: 2021-11-24 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

**IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NA SAÚDE DE CUIDADORAS DE  
PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA**

**IMPACTS OF THE COVID-19 PANDEMIC ON THE HEALTH OF CAREGIVERS  
OF PEOPLE WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS**

**IMPACTOS DE LA PANDEMIA DEL COVID-19 EN LA SALUD DE LAS  
CUIDADORAS DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**

Silvana Ferreira de Sousa Alves  
Mestranda em Promoção da Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade  
Universidade Luterana do Brasil  
<https://orcid.org/0000-0002-3140-5313>  
E-mail: [silvanapsi@rede.ulbra.br](mailto:silvanapsi@rede.ulbra.br)

Aline Groff Vivian  
Docente do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde, Desenvolvimento Humano  
e Sociedade  
Universidade Luterana do Brasil  
<https://orcid.org/0000-0003-2628-629X>  
E-mail: [aline.vivian@ulbra.br](mailto:aline.vivian@ulbra.br)

Alice Hirdes  
Docente do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde, Desenvolvimento Humano  
e Sociedade  
Universidade Luterana do Brasil  
<https://orcid.org/0000-0003-3318-0514>  
E-mail: [alice.hirdes@ulbra.br](mailto:alice.hirdes@ulbra.br)

**Autor de Correspondência:**

Silvana Ferreira de Sousa Alves  
E-mail: [silvanapsi@rede.ulbra.br](mailto:silvanapsi@rede.ulbra.br)

**Resumo:** Esta pesquisa teve como objetivo investigar os impactos da pandemia de Covid-19 na saúde de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), durante o período de distanciamento social. Trata-se de estudo qualitativo, realizado por meio de entrevistas semiestruturadas, com 20 cuidadoras de pessoas com TEA, vinculadas à Associação de Familiares e Amigos de Pessoas com Autismo e do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil, de Imperatriz/MA. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática de Minayo. Os resultados evidenciam que a pandemia de Covid-19 provocou modificações significativas na rotina das cuidadoras, ocorrendo à intensificação dos cuidados de higiene para evitar o contágio e mudanças na rotina escolar e terapêutica, o que elevou a responsabilidade. Quanto ao processo de cuidado, há pouco ou nenhum suporte familiar, recaindo sobre as mães essa tarefa. A sobrecarga dificulta o autocuidado, resultando no adoecimento físico e mental das cuidadoras, com diagnóstico de quadros depressivos, de ansiedade e transtorno do pânico. Conclui-se que é emergente a necessidade de políticas públicas voltadas aos cuidadores e à conscientização dos familiares e da comunidade em geral, quanto ao apoio necessário neste processo.

**Palavras-chave:** Cuidador; Saúde; Transtorno do Espectro Autista; Covid-19.

**Abstract:** This research aimed to investigate the impacts of the Covid-19 pandemic on the health of caregivers of people with Autism Spectrum Disorder (ASD), during the period of social distancing. This is a qualitative study, carried out through semi-structured interviews, with 20 caregivers of people with ASD, linked to the Association of Families and Friends of People with Autism and the Children and Youth Psychosocial Care Center, in Imperatriz/MA. Data were subjected to content analysis in the Minayo thematic modality. The results show that the Covid-19 pandemic caused significant changes in the caregivers' routine, with the intensification of hygiene care to avoid contagion and changes in the school and therapeutic routine, which increased responsibility. As for the care process, there is little or no family support, and this task falls to the mothers. The burden makes self-care difficult, resulting in the caregivers becoming physically and mentally ill, with a diagnosis of depression, anxiety and panic disorder. It is concluded that there is an emerging need for public policies aimed at caregivers and at raising awareness among family members and the community in general, regarding the necessary support in this process.

**Keywords:** Caregivers; Health; Autism Spectrum Disorder; Covid-19.

**Resumen:** Esta investigación tuvo como objetivo investigar los impactos de la pandemia Covid-19 en la salud de los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), durante el período de distanciamiento social. Se trata de un estudio cualitativo, realizado mediante entrevistas semiestruturadas, con 20 cuidadores de personas con TEA, vinculados a la Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Autismo y al Centro de Atención Psicossocial Infantil y Juvenil, en Imperatriz/MA. Los datos fueron sometidos a análisis de contenido en la modalidad temática Minayo. Los resultados muestran que la pandemia Covid-19 provocó cambios significativos en la rutina de los cuidadores, con la intensificación de los cuidados higiénicos para evitar contagios y cambios en la rutina escolar y terapéutica, lo que aumentó la responsabilidad. En cuanto al proceso de cuidado, hay poco o ningún apoyo familiar, y esta tarea recae en las madres. La carga dificulta el autocuidado, lo que hace que los cuidadores se enfermen física y mentalmente, con un diagnóstico de depresión, ansiedad y trastorno de pánico. Se concluye que existe una necesidad emergente de políticas públicas dirigidas a los cuidadores y la sensibilización de los familiares y de la comunidad en general, sobre el apoyo necesario en este proceso.

**Palavras-clave:** Cuidadores; Salud; Trastorno del Espectro Autista; Covid-19.

## Introdução

Este estudo investigou a saúde das cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no período da pandemia de Covid-19. Pessoas com TEA apresentam limitações impostas pelo transtorno, como prejuízos na socialização, comprometimento na linguagem, presença de padrões restritivos, repetitivos e estereotipados. Além disso, há alterações e limitações nos comportamentos e interesses, que trazem implicações no convívio e desenvolvimento desses indivíduos<sup>1</sup>. Pessoas com TEA enfrentam atraso de desenvolvimento, que interfere nas relações parentais e familiares ocasionando, por vezes, estresse intenso a todos os membros da família<sup>2</sup>.

A Covid-19 é uma doença causada pelo coronavírus, denominado Sars-CoV-2 e pode ser caracterizada por um espectro clínico que apresenta variações de quadros de infecções assintomáticas a quadros graves. Além do comprometimento físico em diferentes níveis de gravidade, o contexto de pandemia pode causar impactos significativos na saúde mental das pessoas. Na China, pesquisadores realizaram estudo longitudinal para avaliar o impacto psicológico temporal e o estado de saúde mental adverso durante o surto inicial e o pico da pandemia de Covid-19. Um dos instrumentos utilizados foi o *Event Scale-Revised* (IES-R), que identifica sintomas de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) em sobreviventes após um evento de crise. Os escores gerais médios do IES-R para os entrevistados foram superiores a 24 pontos, indicando a presença de sintomas de TEPT<sup>3</sup>.

Colizzi *et al.*<sup>4</sup> investigaram o impacto da pandemia de Covid-19 em indivíduos com TEA em Verona, na Itália. Os autores traçaram o perfil sociodemográfico de 527 participantes e verificaram, além de aspectos clínicos, o impacto do surto de Covid-19 no bem-estar desses indivíduos. Os resultados revelaram que este foi um período desafiador para 93,9% das famílias, pois houve aumento significativo nas dificuldades do gerenciamento e organização

das atividades diárias. Um aspecto relevante desta investigação é que indivíduos com TEA que apresentavam alterações comportamentais anteriores ao surto de Covid-19 tiveram probabilidade duas vezes maior de apresentar problemas de comportamento mais intensos e frequentes desde o início da pandemia, interferindo também na dinâmica familiar.

Outro estudo<sup>5</sup> comparou o nível de ansiedade e de esperança e de bem-estar psicológico entre mães com filhos autistas e mães com filhos sem diagnóstico de TEA. Os resultados explicitaram que as com filhos autistas tendem a ter um nível mais alto de ansiedade e mais baixo de esperança e de bem-estar psicológico. Higgins, Bailey e Pearce<sup>6</sup> investigaram as relações entre as características do TEA, o funcionamento familiar e as estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com TEA. Os resultados apontaram que ter um filho com TEA provoca níveis relevantes de estresse familiar. Os autores identificaram que os pais se viam inadequados para lidar com os comportamentos apresentados pela criança, dificultando as saídas sociais para as famílias.

Diante das demandas apresentadas pela pandemia de Covid-19 e de seus impactos na saúde mental das pessoas, este estudo teve como objetivo identificar os impactos provocados na saúde de cuidadoras de pessoas com TEA em decorrência do distanciamento social no período da pandemia de Covid-19.

## **Método**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com 20 cuidadoras de pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), vinculadas à Associação de Familiares e Amigos da Pessoas com Autismo em Imperatriz (AFAGAI) e ao Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSIJ). A AFAGAI é uma associação, sem apoio governamental, criada por mães e profissionais da área da saúde mental de Imperatriz, implantada no ano de 2017. A associação possui a participação de 41 mães de pessoas com TEA, que se vinculam à associação através

de um cadastro prévio, contribuindo mensalmente para a manutenção da sede e se unindo com o objetivo de informar e conscientizar as pessoas sobre o autismo.

O CAPSIJ é um serviço vinculado à Prefeitura Municipal de Imperatriz, destinado ao atendimento de crianças e adolescentes de 0 a 18 anos com transtornos mentais persistentes, incluindo pessoas com TEA. O órgão oferece atendimento multiprofissional, com equipe composta por psicólogo, oficinairo, pedagogo, enfermeiro, fonoaudiólogo, educador físico, nutricionista, terapeuta ocupacional e psiquiatra.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: estar vinculado a AFAGAI e ao CAPSIJ; ser cuidador de pessoa com TEA há mais de dois anos; ter vivenciado o distanciamento social durante a pandemia de Covid-19; residir em Imperatriz/MA. Os critérios de exclusão foram: cuidadores menores de 18 anos e que tenham diagnóstico de transtorno mental.

No que concerne ao recrutamento, o acesso as cuidadoras ocorreram por intermédio dos responsáveis pelos serviços. O CAPSIJ, por meio da Prefeitura Municipal de Imperatriz, através do contato com os setores que respondem por pesquisas desenvolvidas no município na área da saúde: o Núcleo de Educação Permanente (NEPS) e o Contrato Organizativo de Ação Pública de Ensino-Saúde (COAPS). Foi encaminhado ofício com cópia do projeto para os setores NEPS e COAPS, sendo autorizada a pesquisa. Na AFAGAI foi realizado contato com a presidência, disponibilização de ofício, cópia do projeto e termo de anuência, sendo assim autorizada a realização da pesquisa.

Para a realização das entrevistas foi necessário contato via grupo de *whatsapp* de mães de pessoas com TEA. A partir daí, realizou-se o levantamento de 10 cuidadoras vinculadas a AFAGAI e 10 vinculadas ao CAPSIJ, que se identificaram voluntariamente, tendo uma representatividade 100% feminina. Na sequência, o convite para a entrevista foi realizado individualmente a cada participante pelo *whatsapp*. Neste contato, observou-se que as mães

não estavam indo com frequência às instituições em decorrência da pandemia de Covid-19, o que inviabilizaria a realização das entrevistas nas instituições.

Desta forma optou-se pela realização de entrevista no domicílio. Após o aceite de participar do estudo, as entrevistas foram realizadas conforme a disponibilidade das participantes, nos meses de junho e julho de 2021. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado e realizada uma entrevista piloto. As entrevistas duraram em torno de 50 minutos e foram gravadas em áudio para posteriormente transcrição.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática Minayo<sup>7</sup>, que compreende: ordenação, classificação e análise final dos dados. Na etapa de ordenação de dados foi realizada a transcrição do material empírico e a primeira organização dos dados. Esta fase possibilitou uma visão geral do que foi descoberto. Na etapa seguinte, realizou-se a classificação de dados, iniciando-se pela leitura minuciosa de cada entrevista, registrando as impressões iniciais, e realizando a análise cuidadosa dos registros e o processo classificatório, com a identificação das estruturas de relevância. A análise final direcionou uma inflexão sobre o material empírico e o analítico, em movimento incessante que se eleva do empírico para o teórico e vice-versa, possibilitando uma análise crítica e minuciosa sobre o material.

Foram atendidos os aspectos éticos das pesquisas com seres humanos em instituições do SUS que constam na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde<sup>8</sup>. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa sob o CAAE nº. 44545121.6.0000.5349, tendo sido aprovado sob o parecer número 4.684.154. Os participantes foram identificados por letras e números, Participante 1 (P1, P2, P3...).

## **Resultados e Discussão**

Na análise do material empírico emergiram duas áreas temáticas: saúde e bem-estar e sobrecarga das cuidadoras, que serão apresentadas e discutidas na sequência. Na discussão dos dados utilizamos a flexão de gênero em razão de todas as participantes serem mulheres.

## Saúde e Bem-Estar das Cuidadoras

A saúde das cuidadoras sofreu repercussões devido ao contexto pandêmico, sobretudo em relação à saúde mental. A pandemia alterou a dinâmica no processo de cuidado da família e, evidentemente, o cuidado destinado à pessoa com TEA. Patel *et al.*<sup>9</sup> alertaram sobre o risco relacionado à saúde mental dos cuidadores durante este período de distanciamento social. Os estudos a seguir evidenciaram que a Covid-19 levou a aumentos significativos o estresse na população. Entretanto esta mudança foi sentida mais agudamente pelos pais do que seus colegas não pais, que relatam taxas mais altas de sobrecarga em geral e desenvolvimento de transtornos mentais, como ansiedade e depressão<sup>10,11,12,13</sup>. As dificuldades anteriormente vivenciadas pelas cuidadoras ganharam novos contornos, tendo em vista que o zelo teve que ser redobrado.

As cuidadoras passaram também a ter que manejar de forma mais intensa a higienização da casa em decorrência do risco de contaminação do vírus Covid-19 e do medo do adoecimento, conforme o relato: *“eu comprava água sanitária, sabão e álcool, assim, de forma exacerbada. [...] tinha preocupação com a maçaneta, [...] eu já fazia higienização das coisas, e a partir da pandemia então as coisas se potencializou [...]”* (P17). O medo do contágio de uma doença é apresentado como causador da ansiedade<sup>14</sup>.

Houve uma alteração na rotina de todas as famílias, tendo em vista que os filhos passaram a ficar em casa, o que demandou ainda mais cuidado em especial dos que têm filhos com TEA. As cuidadoras necessitaram dedicar-se ainda mais à saúde da família. Em Nota de Alerta da Sociedade Brasileira de Pediatria<sup>15</sup>, constam que as mudanças impostas pelo isolamento social intensificaram os hábitos de higiene, e a quebra na rotina das terapias poderiam favorecer a exacerbação dos sintomas comportamentais bem como causar sofrimento adicional às crianças com TEA e, conseqüentemente, às famílias. No relato a seguir a cuidadora assumiu o papel de orientação sobre os cuidados da família em relação à

pandemia, solicitando o uso de máscara, e conscientizando os familiares para os cuidados com a higiene: *“Tenho sempre que estar batendo nessa tecla, uma coisa é lidar com crianças e outra é lidar com um adulto, com o adulto a gente espera que seja mais fácil, mas pelo contrário, foi mais difícil do que com as crianças”* (P6).

Outro aspecto apontado foi o medo da morte, agravado por informações falsas e/ou duvidosas sobre fatores relacionados à transmissibilidade do vírus e às altas taxas de mortalidade<sup>14,16</sup>. As falas a seguir apontam esse sentimento: *“[...] eu não vou para lugar nenhum e ainda tenho medo que venha para dentro da minha casa aquilo que não é bom, e acredito que foi por isso que eu adoeci”* (P2); *“Me abalou muito em todos os aspectos, principalmente o medo de morrer e deixar o filho da gente sozinho, porque para uma mãe que tem um filho numa condição especial seja ela qual for, a preocupação da gente é o medo de morrer e quem vai cuidar”* (P17); *“... alguns colegas morreram, pegaram o vírus, e eu fiquei com mais medo ainda do vírus”* (P4). Para Ornell *et al.*<sup>16</sup>, o medo é uma forma de mecanismo adaptativo, importante para a sobrevivência e passa por processos biológicos de preparação para uma resposta a eventos potencialmente ameaçadores. Em situações de cronicidade, torna-se prejudicial e pode ser um componente relevante no acometimento de vários transtornos psiquiátricos.

Observou-se que o sofrimento emocional afetou o bem-estar em virtude do isolamento social, acarretando maior esforço para a reorganização do cuidado. Colizzi *et al.*<sup>4</sup> verificaram que o impacto de Covid-19 no bem-estar dos cuidadores foi significativo, como dificuldade de gestão das atividades diárias, e do manejo de problemas de comportamento da pessoa com TEA. *“... eu chorava, não sabia o que fazer dentro de casa, ficava andando de um lado para o outro”* (P2); *“Quê que eu estou fazendo nesse mundo, minha vida é uma porcaria, eu estava depressiva”* (P16). Para Dhiman *et al.*<sup>17</sup> a pandemia trouxe alta prevalência de

sintomas de ansiedade, depressão e aumento do estresse nos cuidadores de crianças com necessidades especiais, incluindo TEA.

Neste sentido, cuidadores de pessoas com TEA apresentaram risco elevado para o adoecimento mental comparado à população geral<sup>18,19,20,21,22</sup>. A sobrecarga de trabalho está relacionada às características do comportamento do filho, incluindo alterações no sono, comportamento de hetero e auto-agressividade, dificuldade na vida social e comunicação, prejuízo no autocuidado e nível de dependência e tem repercussões na saúde das cuidadoras. *"Comecei a sentir uns problemas de pele, apareceu umas manchas, fui ao dermatologista que passou exame de biópsia e descobriu o que era (...) mas ela é causada por estresse"* (P1); *"Fiquei ansiosa, eu não dormia, eu passei mais de uma semana sem dormir à noite e nem durante o dia [...]"* (P2); *"Eu fui diagnosticada com ansiedade e com síndrome do pânico. Eu acredito que de uma certa forma a pandemia provocou isso"* (P5); *"eu não dormia, eu era tipo um zumbi, de olheiras até a boca, porque ele não dormia"* (P13).

A sua saúde física e emocional foi afetada e este fenômeno não esteve atrelado exclusivamente ao fato dos filhos terem TEA, mas às repercussões que o isolamento social trouxe para suas vivências. Brow *et al.*<sup>12</sup> e Wang *et al.*<sup>3</sup> relacionaram a pandemia de Covid-19 e o Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT), apontando que a pandemia pode agravar os transtornos pré-existent e acarretar adoecimentos com o passar do tempo. As demandas de saúde mental aparecem de forma recorrente nas falas das participantes: *"A minha questão mesmo foi a minha saúde mental"* (P4); *"O médico disse que eu estava bem, mas meu psicológico não estava, [...] estava a tempo de chegar numa depressão"* (P8); *"A questão da saúde é mais psicológica mesmo, do que propriamente física"* (P11).

Gurgel<sup>23</sup> destaca as inúmeras possibilidades que afetam mente-corpo, considerando assim a ligação entre a saúde física e psicológica, atentando para que, quando uma é afetada, a outra está em risco. Independente da evidência em torno dos aspectos emocionais, os relatos

dos participantes também remetem a questões de ordem física: *“Eu sinto muita dor tanto no braço como no joelho. E eu acho que é por conta do peso (obesidade), dor na coluna”* (P5); *“Eu sentia muita dor de cabeça, não conseguia dormir, a cabeça doendo muito”* (P8); *“Eu tenho um sério problema na coluna. [...] Eu estou andando, graças a Deus, mas eu tenho uma hérnia na coluna”* (P11). Em contrapartida, uma participante relatou melhora no autocuidado: *“(...) foi na pandemia que as coisas ficaram no seu devido lugar, por incrível que pareça, ela trouxe benefícios para minha saúde, ... inclusive com minha saúde física, pois eu tenho conseguido eliminar peso, que era uma coisa que eu queria muito..., eu comecei a cuidar mais de mim sabe, até para cuidar dele”* (P7).

Por outro lado, algumas participantes precisaram recorrer aos tratamentos medicamentosos em virtude do isolamento social. *“[...] senti um pânico e eu tive que tomar remédio”* (P4); *“[...] Eu ainda cheguei a ir ao CAPS-III, tomei medicação, mas aí eu deixei de ir, deixei de tomar o remédio”* (P5); *“Isso afetou demais, tanto que hoje eu estou tomando remédio para ansiedade, [...] só que eu tive que tomar, eu não estava suportando mais, e até hoje, porque não voltou”* (P16). O sofrimento mental também está associado ao fato que muitas cuidadoras lidam com essas demandas quase que exclusivamente sozinhas, sendo sobrecarregadas com inúmeras atividades domésticas e laborais<sup>24</sup>.

Neste cenário, de adoecimento relatado pelas participantes surgem posicionamentos ambivalentes em relação ao cuidado. De um lado, a dor desse processo e do outro, o amor pela pessoa com TEA. Entretanto, o nível de estresse enfrentado pelas cuidadoras é preocupante, pois pode levar a reações adversas, conforme relato: *“Eu fiquei um pouco mais... acho que agressiva mesmo, sem paciência com filhos, com o marido, essa foi a pior questão [...] de gritar ou brigar e depois me sentir culpada por aquilo”* (P11). A exposição a situações estressantes de forma intensa e persistente pode trazer repercussões no bem-estar da pessoa com TEA, podendo apresentar sintomas de imediato ou refletindo futuramente<sup>25</sup>.

Para Freitas e Gaudenzi<sup>26</sup>, a idealização da maternidade impacta mulheres que possuem filhos autistas, sobretudo no que se refere à própria identidade de mãe e à visão de futuro para os filhos. Esta idealização da maternidade pressupõe não apenas a “mãe ideal”, mas também o “filho ideal”. Neste sentido, ela não encontra ressonância na realidade de cuidados que um filho autista necessita, como pode ser evidenciado nas falas: “*Eu sei que isso vai ser enquanto eu viver, entendeu, eu sei que minha filha precisa de meus cuidados, então tudo que eu posso fazer por ela eu faço, eu faço por amor, eu faço com dedicação*” (P14); “*Assim, não é que eu não ame meu filho, ele é minha vida, mas você acaba sofrendo.*” (P9). Neste contexto observa-se que o amor impulsiona essas cuidadoras, visto que apesar do sofrimento mental, ainda conseguem dispor de recursos e estratégias para manejar o processo de cuidado.

As demandas impostas pela pandemia de Covid-19, seja em relação aos cuidados quanto ao risco de contágio, bem como as alterações na rotina e os sentimentos que perpassam esse contexto, influenciaram diretamente na vida das cuidadoras de pessoas com TEA, que lidam cotidianamente com rotinas estressantes. Os resultados evidenciaram prejuízo significativo à saúde e ao bem-estar, com alterações no sono, a irritabilidade, o medo e a busca pelos serviços de saúde que diagnosticaram problemas dermatológicos e somáticos associados ao estresse, à ansiedade, ao transtorno do pânico e à depressão.

### **Sobrecarga das Cuidadoras**

Essa área temática aborda a sobrecarga vivenciada pelas cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. São apresentados aspectos da rotina de cuidados, descrevendo como a pandemia interferiu nesse contexto, sobre a estrutura e o suporte familiar em relação a esse cuidado e como essa dinâmica interfere na vida da cuidadora.

Uma demanda desafiadora da pandemia foi o fato de as instituições escolares não estarem atuando presencialmente. Para Fávero-Nunes e Santos<sup>24</sup>, o tempo em que a instituição

escolar auxilia no cuidado é visto pelas cuidadoras como um alento, e sem este cuidado é difícil suportar a sobrecarga física e mental resultante do cuidado que lhes compete. Este contexto remete à reflexão de como aumentaram as atribuições das cuidadoras, pois passaram a ter também responsabilidades escolares. Para os participantes esta prática foi intensificada pela pandemia: “... na hora das atividades, é mais trabalho, é mais estresse e é isso mesmo, a minha maior queixa” (P11); “... a gente teve que entrar com a parte de ser professora, de ensinar de passar o conhecimento escolar” (P18).

Para Myrhaug; Jahnsen; Ostensjo<sup>27</sup> e Lillo-Navarro et al.<sup>28</sup> as intervenções domiciliares têm um papel importante, entretanto são desafiadoras para os cuidadores. Dentre as dificuldades para implementar tais práticas estão a falta de apoio dos profissionais, a baixa autoeficácia e a ausência de conhecimento técnico. No entanto o que se verifica é que essas demandas são impostas, como relatado a seguir: “A psicopedagoga me passou uma relação de tarefas para trabalhar com ele, mas ele não estava colaborando, sabe, e eu na TPM fico daquele jeito, perco a paciência e me estressei, assim querendo impor à força para ele fazer” (P7).

Misquiatti et al.<sup>29</sup>, observaram que 85% dos responsáveis pelos cuidados com as crianças eram do sexo feminino e 80% eram mães, sendo que apenas dois eram pais e um era avô. As entrevistadas desta pesquisa são todas do sexo feminino, sendo 18 mães, uma avó e uma tia. As dificuldades com o suporte e apoio social se configuram como um desafio para as cuidadoras. As participantes referiram que os familiares muitas vezes não demonstram habilidades para lidarem com pessoas com autismo, ou por não aceitarem ou não entenderem que esses têm suas peculiaridades: “As pessoas não têm as técnicas, [...] minha mãe chamou ele, perguntou ...aí ele não respondeu [...] expliquei para ela, olha mãe quando a senhora falar com ele e ele não lhe responder, não é porque ele não quer lhe atender”. (P18).

No estudo de Moes, Koegel, Schreibman e Loos<sup>30</sup>, as mães mostraram significativamente mais estresse do que os pais, demonstrando que os pais estavam mais comprometidos com a atuação profissional fora de casa, como também explicitado na presente pesquisa: *“meu marido trabalha muito; tem dia que ele sai seis da manhã e chega dez da noite. Então, não tem outra pessoa pra fazer, e os meus filhos precisam de mim”* (P6). As cuidadoras veem as deficiências das crianças como falhas suas, podendo deixá-las suscetíveis a sintomas depressivos, conforme verbalizado pelas participantes: *“Eu não me acho suficiente para ele (esposo) e nem para os meus filhos, eu sempre acho que estou falhando em alguma coisa”* (P11); *“Eu me senti muito impotente, eu comecei a achar que eu não ia dar conta, eu comecei a ficar depressiva”* (P16). Moes<sup>30</sup> refere que, enquanto os pais avaliam a autoestima através da carreira e capacidade de promover o sustento para a família, as mães a avaliam pelo desempenho e sucesso dos filhos.

Em alguns contextos familiares houve a ausência do pai: *“o pai não assume a responsabilidade de pai de autista, a gente fica sempre com a carga, a sobrecarga é toda das mães”* (P13); *“No início que foi descoberto que o M. tinha autismo, o filho mais velho não entendia, o pai acho que até hoje não entende e assim, é eu mesmo, eu que tenho que estar de olho aberto, ouvido limpo e olhando cada pisada, cada momento, cada fracasso, cada coisa boa, então é eu mesmo”* (P2). Há um sentimento de desamparo pela ausência de suporte do cônjuge, junto ao desejo de que assumam responsabilidade conjunta e espontânea acerca dos cuidados do filho<sup>31</sup>.

Nos relatos ficou evidente que a figura masculina não demonstrava participação efetiva para lidar com a criança autista, assim, todos os cuidados recaem sobre a cuidadora, que quase sempre é a mãe, avó ou filha. *“Para eu trabalhar, já tenho que ter um apoio, que a minha mãe, que fica aqui com eles”* (P1); *“Eu não tenho suporte, a não ser a minha mãe”*

(P16). Há relatos que apontam apoio familiar, contudo é bem restrito. Em alguns casos, a família não compreende as características e os comportamentos da pessoa com TEA.

A sobrecarga de tarefas afeta o autocuidado, como evidenciado no relato: "*Antigamente eu era mais vaidosa, gostava de me arrumar, agora não. [...] E antes, quando eu ia sair me arrumar me maquiava toda, agora não*" (P5). Além disso, reviram prioridades profissionais para cuidar integralmente da pessoa com TEA: "*eu tive várias oportunidades de emprego na área de enfermagem, mas não quis..., porque eu quero estar acompanhando...*" (P10).

Pode-se observar que tantas renúncias associadas à dedicação no cuidado é algo complexo para as cuidadoras: "*Não é fácil. [...], Mas a gente pede força para Deus, para continuar e ter sabedoria para cuidar dele. Que fácil, não é? Não vou mentir*" (P3). Freitas e Gaudenzi<sup>26</sup> relataram que apenas quem vive a experiência de ter um filho autista, pode compreender e compartilhar esse universo comum, uma vez que existe a necessidade de entender o TEA, de se adaptar como mãe e cuidadora, considerando todas essas particularidades.

A sobrecarga das cuidadoras foi destacada de forma recorrentemente nos relatos, cuja busca por assistência e cuidado à pessoa com TEA incorre em exaustão, interferindo na disposição para os cuidados com a própria saúde. "*eu fico tão cansada, que quando é para buscar para mim, eu acabo não indo*" (P6); "*passsei 7 anos sem fazer preventivo, porque deixava as prioridades deles na frente da minha*" (P17). Além da sobrecarga da própria dinâmica do cuidado com os autistas, muitas reportaram o fato que também tiveram que lidar com a Covid. "*Quando tive Covid, não passei um dia sem lavar roupa, não passei um dia sem limpar a casa. Eu faço aquilo que dou conta de fazer, mesmo doente. Mas não deixo de fazer*" (P6).

Para Rossi<sup>32</sup>, a rotina estressante das cuidadoras as motiva para buscar informações, na maioria das vezes, mais acessíveis por meios virtuais. Este espaço também pode ser de mobilização social e união entre as cuidadoras fora do contexto familiar. “*O pessoal da AFAGAI também me dá uma força*” (P7); “*Eu sigo muitas páginas, muitos profissionais que aconselham, então não tem desculpa, aí a gente tenta fazer, colocar em prática*” (P8). A cuidadora é quem acompanha o processo de tratamento, é quem entende a dinâmica do autista, quase que exclusivamente, e compreende as alternativas de enfrentamento. Assim, é importante direcionar o olhar para as condições de sobrecarga das cuidadoras, que se encontram em um lugar de solidão, pois a desinformação e o preconceito da sociedade as afetam: “*Complicado porque se a gente vai no shopping com o J. ele está de boa e de repente..., daí tem os olhares também*” (P7); “*gostava de ir no almoço da minha família, mas se for para não levar eles, prefiro nem ir. Sabem que os meninos são assim, nem chamam*” (P3).

A realidade vivenciada pelas cuidadoras junto à pessoa com TEA e suas particularidades, demandam, independente do contexto pandêmico, desafios dignos de atenção e cuidado. A pandemia agravou o nível de sofrimento existente. Todavia a mudança brusca, somada à ausência de suporte e compreensão dos familiares, podem adoecer física e psicologicamente as cuidadoras.

### **Considerações finais**

Ser cuidador de uma criança com transtorno do espectro autista é efetivamente um desafio e demanda muitas renúncias, dedicação e sensibilidade. As inúmeras dificuldades da família, por não compreender e não saber lidar com a pessoa com TEA, ou até mesmo não aceitar a sua condição acaba dificultando a vida da pessoa que assume este cuidado. A ausência de suporte familiar e social, atrelados à discriminação, estigma e preconceito agravam os impactos provocados pelo diagnóstico. Diante da situação de vulnerabilidade

infantil, as mães passaram a dedicar-se integralmente às crianças, acumulando as responsabilidades pelo cuidado com a casa, com a família e com o filho com transtorno do espectro autista.

A pandemia agravou esses fatores, pois as cuidadoras tiveram que lidar com as nuances específicas desse período como o cuidado da saúde da família, intensificação da higiene da casa, demandas escolares e terapêuticas. A pandemia e o distanciamento social trouxeram impactos na saúde física e mental das cuidadoras, o que levou muitas a buscarem os Centros de Atenção Psicossocial ou ajuda profissional, ocasionando em algumas situações o uso de medicação.

Espera-se que os resultados obtidos nesse estudo possibilitem estratégias de cuidado e promoção da saúde para as pessoas com TEA e seus familiares, vislumbrando diretamente as cuidadoras, abordando aspectos físicos e emocionais. Além disso, o desenvolvimento de políticas públicas de promoção de saúde e prevenção de adoecimento que favoreçam as cuidadoras de pessoas com TEA. Há, também, necessidade de campanhas educativas com vistas a promover informações sobre o TEA e a redução do estigma dos familiares e da sociedade.

Como desdobramentos da pesquisa, será validado um instrumento intitulado *interRAI Family Carer Needs Assessment*, com vistas a avaliar as necessidades do cuidador familiar nos aspectos de saúde física e mental, apoio, desafios e questões de ordem social e econômica. Considera-se uma limitação do presente estudo, o fato de todas as participantes estarem vinculadas a entidades de apoio a portadores de TEA, merecendo-se investigar cuidadoras sem essa rede de apoio.

## **Referências**

1. Johnson, CP, Myers, SM. The council on children with disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, New York, NY, v. 120, n. 5, p. 1183-1215, Nov. 2007. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>.
2. RAO, PA, BEIDEL, DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, [S. l.], v. 33, n. 4, p. 437-451, May 2009. doi: <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>.
3. Wang, C, Pan, R, Wan, X, Tan, Y, Xu, L, McIntyre, RS, Choo, FN, Tran, B, Ho, R, Sharma, VK, Ho, C. A longitudinal study on the mental health of general population during the COVID-19 epidemic in China. *Brain, Behavior, and Immunity*, [S. l.], p. 1-34, Apr. 2020. Preprint. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.028>.
4. 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 Sciences*, [S. l.], v. 10, n. 6, p. 1-14, 2020. doi: <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>.
5. Ersoy, K, Altin, B, Sarikaya, B, Özkardas, O. The comparison of impact of health anxiety on dispositional hope and psychological well-being of mothers who have children diagnosed with autism and mothers who have normal children, in covid-19 pandemic. *Social Sciences Research Journal*, Charlotte, NC, v. 9, n. 2, p. 117-126, 2020. Recuperado em <https://dergipark.org.tr/en/pub/ssrj/issue/54392/737630>
6. Higgins, DJ, Bailey, SR, Pearce, JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, [S. l.], v. 9, n. 1, p. 125-137, May 2005. doi: <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>.
7. BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas e testes em seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2020

8. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC Editora, 2014.
9. Patel. JÁ, Badiani, AA, Nielsen, FBH, Assis, S, Unadkat, V, Patel, B, Courtney, C, Hallas, L. COVID-19 e autismo: Incerteza, angústia e sentimento esquecido. *Pract saúde pública* (Oxf). 2020 Novembro; 1:100034. doi: 10.1016/j.puhip.2020.100034.
10. Patrick, SW, Henkhaus, LE, Zickafoose, JS, Lovell, K, Halvorson, A, Loch, S, Letterie, M, Davis, MM. Bem-estar de Pais e Filhos Durante a Pandemia COVID-19: Uma Pesquisa Nacional. *Pediatrics*. 2020. doi: 10.1542/peds.2020-016824.
11. Cusinato, M, Iannattone, S, Spoto, A, Poli, M, Moretti, C, Gatta, M, Miscioscia, M. Stress, Resilience, and Well-Being in Italian Children and Their Parents during the COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Saúde Pública*. 2020 Nov 10;17(22):8297. doi: 10.3390/ijerph17228297.
12. Brown, SM, Doom, JR, Lechuga-Peña, S, Watamura, SE, Koppels, T. Stress e parenting durante a pandemia global COVID-19. *Abuso infantil Negl*. 2020 Dez; 110 (Pt 2):104699. doi: 10.1016/j.chiabu.2020.104699.
13. Russell, BS, Hutchison, M, Tambling, R, Tomkunas, AJ, Horton, AL. Initial Challenges of Caregiving During COVID-19: *Caregiver Burden, Mental Health, and the Parent-Child Relationship*. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2020 Oct;51(5):671-682. doi: 10.1007/s10578-020-01037-x.
14. Roy, D, Tripathy, S, Kar, SK, Sharma, N, Verma, SK, Kaushal, V. Study of knowledge, attitude, anxiety & perceived mental healthcare need in Indian population during COVID-19 pandemia. *Psiquiatria Asiática J*. 2020; 51:102083. doi:10.1016/j.ajp.2020.102083.
15. Silva, EJC, Lin, J, Vasconcelos MM, RVL. Covid-19 e transtorno do espectro autista, Sociedade Brasileira de Pediatria – NOTA DE ALERTA, 2020. Recuperado em [22455c-NA - COVID-19 e Transtorno do Espectro Autista.indd \(sbp.com.br\)](#).

16. Ornell, F, Schuch, JB, Sordi, AO, Kessler, FHP. “Pandemic fear” and COVID-19: *mental health burden and strategies*, *Psiquiatria Braz J.* 2020; 42(3):232-235. doi: 10.1590/1516-4446-2020-0008. Epub 2020 Abr 3.
17. Dhiman, S, Sahu, PK, Reed, WR, Ganesh, GS, Goyal, RK, Jain, S. Impact of COVID-19 surto de saúde mental e tensão percebida entre cuidadores que cuidam de crianças com necessidades especiais. *Res Dev Disabil.* 2020 Dez; 107:103790. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103790.
18. Papadopoulos, C, Lodder, A, Constantinou, G, Randhawa, G. Revisão Sistemática da Relação Entre o Estigma do Autismo e a Saúde Mental do Cuidador Informal. *J Autismo Dev Disord.* 2019 Abr;49(4):1665-1685. doi: 10.1007/s10803-018-3835-z.
19. Da Paz, NS, Wallander, JL. Intervenções que visam melhorias na saúde mental de pais de crianças com transtornos do espectro autista: *Uma revisão narrativa*. *Clin Psychol Rev.* 2017 Fev; 51:1-14. doi: 10.1016/j.cpr.2016.10.006.
20. Isa, SNI, Rostenberghe, HV, Harith, S, Rahman, NA, Othman, A, Mohamad, N, Ibrahim, WPW, Ibrahim, MI, Rahman, AA, Aziz, AA. The impact of disabled children on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2013, 34, 262–268. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e318287cdfc>.
21. Samuel, OS, Rillotta, F, Brown, I. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2012, 56, 1–16. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
22. Zablotsky, B, Bradshaw, CP, Stuart, EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, 43(6), 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>.

23. Gurgel, PC, Calvo, BF. (2018) *Relação do estresse psicológico com a saúde física e mental em cuidadores informais de pessoas com demência*. João Pessoa, 95 f.: il. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Paraíba). Recuperado em <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/13589/1/Arquivototal.pdf>.
24. Favero-Nunes, MA, Santos, MA. Therapeutic itinerary done by mothers of children with autistic disorder. *Psicol. reflex. crit*; 23(2):208-221, 2010. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>.
25. Chemtob, C. M., Nomura, Y., Rajendran, K., Yehuda, R., Schwartz, D., & Abramovitz, R. *Impact of Maternal Posttraumatic Stress Disorder and Depression Following Exposure to the September 11 Attacks on Preschool Children's Behavior*. *Criança Dev*. 2010 Jul-Aug;81(4):1129-41. doi: 10.1111/j.1467-8624.2010.01458.x.
26. Freitas, BMS, Gaudenzi, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Cien Saude Colet* [periódico na internet] (2021/Maio). [Citado em 26/10/2021]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos>.
27. Myrhaug, HT, Jahnsen, R, Ostensjo, S. Práticas centradas na família na prestação de intervenções e serviços na atenção primária à saúde: *Um levantamento de pais de crianças pré-escolares com paralisia cerebral*. *Revista de Atenção à Saúde da Criança*. 2016;20(1):109-119. doi:[10.1177/1367493514551312](https://doi.org/10.1177/1367493514551312).
28. Lillo-Navarro, C, Montilla-Herrador, J, Escolar-Reina, P, Oliveira-Sousa, SL, García-Vidal, JA. Fatores associados à adesão dos pais a diferentes tipos de exercícios em programas domésticos para crianças com deficiência. *Revista de Medicina Clínica*. 2019; 8(4): 456. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2015.02.014>

29. Misquiatti, ARN, Brito, MC, Ferreira, FTS, Junior, FBA. Burden of family and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers, 2015 <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.
30. Moes, D, Koegel, RL, Schreibman, L, Loos, LM. Perfis de estresse para mães e pais de crianças com autismo. Psychol Rep. 1992 Dez; 71(3 Pt 2):1272-4. doi: 10.2466/pr0.1992.71.3f.1272. 1480714.
31. Schmidt, C, Bosa, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia, 2003, 7(2), p. 111-120. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>.
32. Rossi, LP, Lovisi, GM, Abelha, L, Gomide, M. Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. Cien Saúde Colet. 2018 Out; 23(10):3319-3326. doi:10.1590/1413-812320182310.13982018. 30365851.

### **Contribuição dos autores**

SFSA concebeu o estudo, a coleta e a análise dos dados e redigiu as primeiras versões do artigo. AH e AGV revisaram o artigo e AH realizou ajustes e aprovou a versão final.

### **Declaração de conflitos de interesse**

Declaramos que não temos conflitos de interesses.

## Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores concordam que caso o manuscrito venha a ser aceito e postado no servidor SciELO Preprints, a retirada do mesmo se dará mediante retratação.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.