

Saúde de cuidadoras de pessoas com Transtornos do Espectro Autista no contexto pandêmico

Silvana Ferreira de Sousa Alves

Patrícia Bitencourt Toscani Greco

Aline Groff Vivian

Alice Hirdes

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo investigar os impactos do contexto pandêmico sobre a saúde e a sobrecarga de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante o período da pandemia. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado com 20 cuidadoras de Imperatriz/Maranhão, Brasil. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática. Os resultados evidenciaram que a pandemia de Covid-19 provocou modificações significativas na rotina, ocorrendo a intensificação dos cuidados de higiene e mudanças na rotina escolar e terapêutica. O medo da morte foi relatado como um temor adicional pelas cuidadoras. Quanto ao compartilhamento do cuidado, havia pouco ou nenhum suporte familiar, recaindo sobre as mães essa tarefa, resultando no adoecimento físico e mental das cuidadoras. A sobrecarga impactou sobretudo nos aspectos de saúde mental, com diagnóstico de quadros depressivos e de ansiedade. O autocuidado, a disposição pela busca pelo cuidado com a própria saúde e as oportunidades profissionais foram relegados em prol do cuidado dos filhos. Conclui-se que é emergente a necessidade de políticas públicas voltadas aos cuidadores e à conscientização dos familiares e da sociedade quanto ao apoio necessário no processo de cuidado em crises sanitárias, como o contexto pandêmico.

Palavras-chave: Cuidadores, sobrecarga do cuidador, saúde, transtorno do espectro autista, covid-19.

ABSTRACT

Health of caregivers of people with Autism Spectrum Disorders in the pandemic context

This study aimed to investigate the impacts of the pandemic context on the health and burden of caregivers of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) during the pandemic period. It is a qualitative study conducted with 20 caregivers from Imperatriz, Maranhão, Brazil. The data were analyzed using thematic content analysis. The results revealed that the Covid-19 pandemic caused significant changes in daily routines, including intensified hygiene care and modifications in school and therapeutic activities. Fear of death was reported as an additional concern among caregivers. Regarding the sharing of caregiving responsibilities, there was little to no family support, leaving the burden primarily on mothers, which resulted in both physical and mental health issues. The overload particularly affected mental health, leading to diagnoses of depression and anxiety. Self-care, efforts to maintain their own health, and professional opportunities were largely neglected in favor of caring for their children. The study concludes that there is an urgent need for public policies directed at caregivers and for raising awareness among families and society about the essential support required in the caregiving process during health crises, such as the pandemic context.

Keywords: Caregivers, caregiver burden, health, autism spectrum disorder, covid-19.

Sobre os Autores

S. F. S. A.
orcid.org/0000-0002-3140-5313
Unidade de Ensino Superior do
Sul do Maranhão (UNISULMA)
(nome & SIGLA) – Imperatriz, MA
Cidade, ESTADO (SIGLA)
silklana5@gmail.com

P. B. T. G.
orcid.org/0000-0001-6999-5470
Universidade Federal de Rio
Grande do Sul (UFRGS) – Porto
Alegre, RS
pbtoscani@ufrgs.br

A. G. V.
orcid.org/0000-0003-2628-629X
Universidade La Salle
(UNILASALLE) – Canoas, RS
alinegroffv@gmail.com

A. H.
orcid.org/0000-0003-3318-0514
Universidade Federal de Rio
Grande do Sul (UFRGS) – Porto
Alegre, RS
alicehirdes@gmail.com

Direitos Autorais

Este é um artigo aberto e pode ser reproduzido livremente, distribuído, transmitido ou modificado, por qualquer pessoa desde que usado sem fins comerciais. O trabalho é disponibilizado sob a licença Creative Commons CC-BY-NC.



Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam limitações impostas pela condição, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR) este transtorno do neurodesenvolvimento interfere em diferentes domínios tais como linguagem, a reciprocidade socioemocional, incluindo interações sociais e no comportamento (American Psychiatric Association [APA], 2023). Estudo de revisão sistemática canadense recente (Zeidan et al., 2022) apontou que cerca de 100 em 10.000, ou seja, uma em cada 100 crianças em todo o mundo recebe diagnóstico de TEA. A revisão identificou que houve um aumento em relação a 2012, em que o relatório de prevalência global mostrava que 62 em 10.000 crianças eram autistas.

No contexto internacional, diversos estudos apontaram para o aumento de sintomas de ansiedade, estresse e depressão de pais de pessoas no TEA durante a pandemia (Dhiman et al., 2020; Kalb et al., 2021; Manning et al., 2020; Miniarikova et al., 2022; Wang et al., 2021; Kalb et al., 2021; Miniarikova et al., 2022). Os sintomas de estresse estiveram ligados ao isolamento, temor pelo adoecimento, medo dos impactos na saúde mental naquele cenário, além de preocupação com finanças (Manning et al., 2020). Além disso, verificou-se que esses pais apresentaram menor capacidade de resiliência e estratégias de enfrentamento menos adaptativas, com mais *coping* negativo do que positivo, em relação a pais de crianças com desenvolvimento típico (Wang et al., 2021). Aspectos como a idade, o gênero da criança e a intensidade dos sintomas no TEA influenciaram diretamente o nível de estresse vivenciado pelos cuidadores, sendo que a redução do suporte recebido durante o período pandêmico também se associou à piora no bem-estar emocional dos pais, assim como o agravamento de comportamentos infantis que exigiram maior cuidado ao aumentar sua severidade devido às condições pandêmicas ocasionaram maiores demandas emocionais, com menor suporte recebido pelos pais (Alhuzimi, 2021).

Um estudo realizado na Itália com 527 participantes, principalmente da região de Veneto, analisou o impacto da pandemia de Covid-19 em pessoas no TEA. A média de idade foi de 13 anos e apenas um terço tinha linguagem fluente. A maioria vivia com pais casados ou em união estável (88,2%) e tinha irmãos (71,6%), sendo que 10,2% desses também apresentavam transtornos do neurodesenvolvimento. Antes da pandemia, 51,5% já tinham problemas de comportamento e 42,2% usavam medicação. Durante a pandemia, 93,9% das famílias relataram dificuldades acentuadas na rotina, especialmente entre os que já apresentavam alterações comportamentais, os quais tiveram o dobro de chance de piora, afetando também a dinâmica familiar, com o aumento significativo nas dificuldades do gerenciamento e organização das atividades diárias (Colizzi et al., 2020).

Investigações anteriores à pandemia identificaram que cuidadores de pessoas com TEA apresentavam risco elevado para o adoecimento mental comparado à população geral (Da Paz et al., 2017; Papadopoulos et al., 2019; Da Paz et al., 2017). Os resultados de um estudo que comparou o nível de ansiedade, esperança e de bem-estar psicológico entre mães com filhos autistas e mães com filhos sem diagnóstico de TEA evidenciaram que as mães com filhos autistas tendem a ter um nível mais alto de ansiedade e mais baixo de esperança e de bem-estar psicológico (Ersoy et al., 2020). Higgins et al., Bailey & Pearce (2005) 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.

O cenário pandêmico impôs desafios consideráveis às famílias de crianças com TEA, exigindo dos cuidadores um nível elevado de adaptação e engajamento. As restrições sanitárias e a desorganização das rotinas previamente estabelecidas trouxeram dificuldades substanciais para a organização das tarefas cotidianas, especialmente em lares com crianças que apresentam maior necessidade de previsibilidade e estabilidade nas atividades diárias. A interrupção de padrões habituais, frequentemente estruturados e repetitivos, mostrou-se um fator de risco para o surgimento de alterações emocionais relevantes, incluindo crises de desregulação emocional e comportamental, corroborando o que já foi apontado na literatura (Colizzi et al., 2020; Da Paz et al., 2017; Ersoy et al., 2020; Higgins et al., 2005; Papadopoulos et al., 2019; Da Paz et al., 2017; Ersoy et al., 2020; Higgins, Bailey & Pearce, 2005; Patel et al., 2020).

O contexto pandêmico da COVID-19 gerou repercussões relevantes na vida de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e de seus cuidadores, ao promover alterações abruptas na rotina, restrições nas interações sociais e intensificação de sintomas emocionais e comportamentais. O distanciamento social prolongado e a suspensão de atividades estruturadas, tais como terapias específicas presenciais na área da saúde que proporcionavam atividades estruturadas, além da interrupção ao acesso à educação formal, interferiram no funcionamento adaptativo e na estabilidade emocional dos indivíduos no TEA, refletindo diretamente na saúde mental e no bem-estar de seus familiares (Teixeira et al., 2022). Apesar das evidências internacionais que apontam para o aumento da sobrecarga e do sofrimento psíquico entre os cuidadores durante esse período (Wang et al., 2021), ainda há uma escassez de investigações nacionais que explorem, de maneira aprofundada, os efeitos psicossociais da pandemia sobre as famílias de pessoas com TEA, especialmente no que se refere às estratégias de enfrentamento, redes de apoio e acesso a cuidados em saúde mental.

Assim, considerando que crianças com autismo têm dificuldades na alteração de rotinas e que o contexto da pandemia demandou muitas mudanças que podem ter repercutido na saúde e bem-estar de cuidadores de pessoas no TEA, a pergunta norteadora da pesquisa foi: quais as repercussões do distanciamento social durante o contexto pandêmico na saúde física e mental de cuidadores de pessoas no TEA? Esta pesquisa teve como objetivo investigar os impactos do contexto pandêmico na saúde e na sobrecarga de cuidadores de pessoas no TEA durante o período de distanciamento social.

MÉTODO

L Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com 20 cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com a participação de 18 mães, uma é avó e uma tia, com idades entre 26 e 52 anos. Oito delas tinham ensino superior, oito ensino médio e 4 ensino fundamental, com renda familiar entre um e oito salários mínimos. Quanto ao estado civil, 13 eram casadas, 02 divorciadas, 02 solteiras e 04 em união estável. Dentre as entrevistadas, apenas uma contava com o apoio de uma diarista para as atividades domésticas.

No presente estudo, 10 mulheres eram vinculadas à Associação de Familiares e Amigos das Pessoas com Autismo em Imperatriz (AFAGAI) e 10 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, fundada em 2017, da qual participam 41 mães de pessoas no TEA. Elas se vinculam à associação através de um cadastro prévio, contribuindo mensalmente para a manutenção da sede e com o objetivo de informar e conscientizar as pessoas sobre o autismo.

Outras 10 participantes estavam vinculadas somente ao CAPSIJ, que 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 no 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 foram estar vinculado à AFAGAI ou 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 tivessem diagnóstico de transtorno mental grave ou deficiência intelectual severa, que os impedisse de compreender as questões da entrevista.

No que concerne ao recrutamento, o acesso às cuidadoras ocorreu por intermédio dos responsáveis pelos dois serviços. Para a realização das entrevistas, foi feito contato via grupo de *whatsapp* de mães e pais de pessoas com TEA, vinculados a AFAGAI e ao CAPSIJ. A partir daí, realizou-se o levantamento de 20 cuidadoras vinculadas às duas instituições, sendo 10 de cada local, escolhidas por acessibilidade, que se identificaram voluntariamente. As crianças, tanto da AFAGAI como do CAPSIJ, tinham entre 4 e 15 anos. 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, pelos cuidados e distanciamento em decorrência da pandemia de Covid-19, mesmo com as atividades ocorrendo de forma reduzida, sendo priorizado casos graves ou em situação de crise, o que inviabilizou a condução das entrevistas presencialmente nas instituições.

Desta forma, optou-se por realizar a entrevista no domicílio. Após o aceite em participar do estudo, conforme a disponibilidade das participantes, agendou-se horário nos meses de junho e julho de 2021. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado e aplicada uma entrevista piloto, com uma das participantes incluída na amostra, antes do início com as demais. O roteiro de entrevista semiestruturada foi buscou atender aos objetivos do estudo e teve como base a literatura sobre saúde mental e sobrecarga de cuidadores de pessoas com TEA no contexto da pandemia de Covid-19. O instrumento contemplou dimensões relacionadas às repercussões do isolamento social, investigadas com base nas seguintes perguntas “como a pandemia afetou sua vida e saúde durante o período de distanciamento social?”

Para compreender as mudanças na rotina de cuidado, os impactos físicos e emocionais, o apoio familiar e institucional e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas cuidadoras, as participantes foram solicitadas a responder sobre: “as mudanças que aconteceram na sua rotina de cuidados e na da sua família durante a pandemia de Covid-19?”; “se houve algum fator gerador de estresse?” Além disso, descreveram “o impacto de ser cuidador nos aspectos de vida pessoal, profissional e social”; “as necessidades em relação a saúde, aspectos econômicos e apoio familiar” e, por fim, se “recebe suporte de grupos e serviços de saúde e de saúde mental”.

Todas as perguntas foram formuladas a fim de elucidar as experiências vividas durante o período pandêmico, mas também permitindo comparações com o período anterior, a fim de identificar mudanças diretamente atribuídas à pandemia. O roteiro foi elaborado por pesquisadoras com experiência em pesquisa qualitativa em saúde mental e ajustado após a realização de uma entrevista piloto, garantindo clareza e adequação ao objetivo do estudo. A partir dessa entrevista, as demais foram conduzidas,

seguindo o roteiro inicial, sem necessidade de ajustes. As entrevistas duraram em torno de 50 minutos e foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática (Minayo, 2014), que compreende: ordenação, classificação e análise final dos dados. Na etapa de ordenação de dados foi feita 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 cuidadosa de cada entrevista, registrando as impressões iniciais e realizando a análise cuidadosa dos registros, além do 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.

Foram atendidos os aspectos éticos das pesquisas com seres humanos e o projeto foi submetido ao Comitê de ética da Universidade Luterana do Brasil, CAAE nº. 44545121.6.0000.5349, parecer de aprovação n. 4.684.154. Os participantes foram identificados por letras e números (P1, P2, P3...). A comunicação dos resultados desta pesquisa seguiu as orientações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREq; Tong et al., 2007).

RESULTADOS

Na análise do material empírico emergiram duas áreas temáticas: saúde e bem-estar e sobrecarga das cuidadoras. Na discussão dos dados será utilizada a flexão de gênero em razão de todas as participantes serem mulheres. Cabe destacar que alguns achados identificados durante a pandemia podem não estar exclusivamente associados a esse período; contudo, como o contexto pré-pandêmico não constituiu objeto desta investigação, optou-se por não realizar inferências *ad hoc*, na ausência de dados que permitissem sustentá-las.

SAÚDE E BEM-ESTAR DAS CUIDADORAS

Nessa área temática, serão abordadas as repercussões na saúde das cuidadoras de pessoas com TEA. Evidenciou-se que a pandemia alterou a dinâmica familiar no processo de cuidado destinado à pessoa com TEA. As dificuldades anteriormente vivenciadas pelas cuidadoras ganharam novos contornos, tendo em vista que os filhos passaram a ficar em casa, exigindo ainda mais atenção e diminuindo o tempo para o próprio cuidado com a saúde.

O contexto pandêmico trouxe aspectos inesperados com os quais as cuidadoras precisaram lidar devido às adaptações decorrentes do distanciamento social: “Eu

chorava, não sabia o que fazer dentro de casa, ficava andando de um lado para o outro” (P2). Observou-se nos relatos que o sofrimento emocional afetou o bem-estar familiar em virtude do isolamento, implicando em maior esforço para a reorganização do cuidado:

“[...] foi bem complexo. O sofrimento de estar sozinha, de estar isolado, estar longe da família, o sofrimento de não poder estar com uma pessoa perto, da dor, do cansaço, da destruição que ele vai trazendo para a pessoa” (P1). “Percebi ele mais estressado (marido), e percebi meu filho lá dentro do quarto trancado o dia todo, não saía, não se sentia bem” (P2)

As mães relataram, ainda, o temor diante do contágio e da possibilidade da morte: “[...] medo de sair e eles que Deus me livre [...] acabarem pegando esse vírus” (P1).

“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.” (P4)

Na presente investigação, as cuidadoras deixaram de fazer atividades que lhes proporcionavam bem-estar, devido à condição do filho no período da pandemia. Cabe ressaltar que a redução das atividades não foi exclusiva da pandemia, mas intensificada naquele período.

“Eu não conseguia ficar (em festas), e para não deixar ele agitado eu preferia não sair de casa, até porque o bem-estar dele sempre estava acima do meu lazer.” (P8)

“Mudou bastante porque para ele ficar num ambiente eu tentava levá-lo, mas ele nunca fica. Então assim, ficava correndo com ele na igreja para dentro e para fora... você deixa de fazer muitas coisas.” (P7)

Durante momentos de convívio ampliado com outras crianças, a desregulação emocional ocasionava atitudes impulsivas como relatado por uma das mães: “Só que aí ele acaba machucando e aí ele machuca a criança... Por isso eu não levo mais” (P6).

Algumas participantes relataram que os filhos eram afastados de outras crianças, por preconceito de algumas pessoas ou até mesmo dos familiares, mesmo antes da pandemia: “Aí as mães afastam as crianças, não deixa ele à vontade, às vezes, ele quer brincar. Por isso eu não levo mais” (P8). “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 ao almoço da minha família, mas se for para não levar ele prefiro nem ir” (P3).

“Havia muito preconceito, assim. E aí a gente foi deixando de frequentar a igreja, de sair para lanchonete, porque ele ia na mesa de um, de outro, e aí as pessoas se sentiam incomodadas, às vezes até mesmo na casa dos parentes da gente.” (P18)

O prejuízo no autocuidado devido ao maior isolamento social e o nível de dependência dos filhos, repercutiu 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" (P13)

A necessidade de cuidado com os aspectos emocionais e físicos ficou ainda mais evidente nos relatos dos participantes, durante a pandemia:

"Às vezes eu preciso conversar com um psicólogo e eu não posso, eu não tenho psicólogo. A psicóloga do postinho me encaminhou." (P2)

"O que é que eu estou fazendo nesse mundo, minha vida é uma porcaria, eu estava depressiva." (P16)

"Eu sentia muita dor de cabeça, não conseguia dormir." (P8)

"Eu tenho um sério problema na coluna. [...] Eu estou andando, graças a Deus, mas eu tenho uma hérnia na coluna." (P11)

"Gostaria de ajuda psicológica [...] porque eu acredito assim que o cuidado com as mães cuidadoras é de extrema importância [...] o índice de suicídio em cuidadores é alto, e eu até me assustei, meu Deus se uma mãe pensa em tirar sua própria vida porque está cansada, como que vai ficar aquele filho? (P7)

Por outro lado, algumas participantes precisaram recorrer a tratamentos medicamentosos em virtude do isolamento social.

"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). "Então a gente precisa de profissionais para nos ajudar na doença (...) eu estou sofrendo muito" (P2)

As entrevistas evidenciam que a saúde física e emocional das cuidadoras foi afetada. Embora este fenômeno não tenha estado atrelado exclusivamente ao fato de os filhos terem TEA, mas também às repercussões que o isolamento social trouxe para suas vivências.

SOBRECARGA DAS CUIDADORAS

Essa área temática aborda a sobrecarga vivenciada pelas cuidadoras de pessoas com TEA. 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

interferia na vida da cuidadora. As dificuldades com o suporte e apoio social se configuraram como um desafio para as cuidadoras, que já não contavam com ajuda de forma suficiente antes da pandemia e tiveram maior sobrecarga diante do novo cenário.

As participantes referiram que os familiares muitas vezes não demonstram habilidades para lidar com pessoas com TEA, ou por não aceitarem ou não entenderem que esses têm suas peculiaridades:

"As pessoas não têm as técnicas, minha mãe o chamou, perguntou aí ele não respondeu e 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)

Uma demanda desafiadora da pandemia foi o fato de as instituições escolares terem suspenso atividades presenciais, exigindo mais esse acompanhamento domiciliar:

"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)

"O que atrapalhou foi a questão de não ir para escola." (P9)

Dentre as dificuldades apontadas, estavam a falta de apoio dos profissionais pelo impedimento de intervenções presenciais e a ausência de conhecimento técnico para condução de atividades remotas:

"Afetou na escola, meu filho quando tinha escola era melhor, estava se desenvolvendo melhor, brincava mais... Prejudicou tanto eu como ele, ficar em casa." (P10)

"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)

"Eu acho que se tivesse um apoio melhor, por exemplo, lá no CAPS. Um apoio, se tivesse mais profissionais, para ajudar a gente. Um dentista que fosse específico para as mães e os filhos." (P1)

O estresse das mães com o cuidado e as demandas que recaíam sobre elas emergiu na fala das participantes: *"Meu marido trabalha muito; tem dia que ele sai às seis da manhã e chega às dez da noite. Então, não tem outra pessoa para fazer" (P6).* Algumas cuidadoras verbalizaram impotência e a percepção de não se sentirem suficientes para darem conta das demandas como esposa e cuidadora:

"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, comecei a achar que não ia dar conta, eu comecei a ficar depressiva." (P16)

Em alguns contextos familiares houve a ausência do pai e, quando este era presente, as demandas recaíam sobre as mães, mesmo anteriormente ao cenário pandêmico:

"[...] 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 mesma, eu que tenho que estar de olho aberto a cada momento, cada fracasso, cada coisa boa." (P2)

"A minha vida fica dividida para os filhos e para o marido. Porque o marido faz um erro, os filhos não aceitam, aí vem e fala para mim que ele errou. Aí os filhos fazem o erro e o marido vem para mim para eu falar com os filhos. Então eu fico no meio." (P2)

Os relatos evidenciam que a maior parte das figuras masculinas não demonstrava participação efetiva para lidar com os filhos com TEA, assim, os cuidados recaíram sobre a cuidadora, que quase sempre era uma figura feminina da família (mãe, avó materna ou irmã da criança). *"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).

Houve relatos que apontaram apoio familiar, contudo, restrito. Em alguns casos, a família não compreendia as características e os comportamentos da pessoa com TEA, o que gerava estresse nas cuidadoras:

"Eu me sinto sobrecarregada nessa questão [...] de não ter um acolhimento da família." (P9)

"O estresse que eu sinto às vezes é aquela relação da gente ter que se doar completamente. [...] A gente sente muito que a gente tem que estar sempre ligada a ele, porque quando eu vou para algum lugar minha mente está ligada aqui nele, eu não desligo dele [...]. Então assim, eu me sinto sobrecarregada." (P9)

A sobrecarga de tarefas afetou o autocuidado, a disposição para a busca pelo cuidado com a própria saúde e as oportunidades profissionais, que antecederam a pandemia e foram agravadas por aquele contexto:

"Antigamente eu era mais vaidosa, gostava de me arrumar quando ia sair, me maquiava toda, agora não." (P5)

"Eu tive várias oportunidades de emprego na área de enfermagem, mas não quis [...], porque quero estar acompanhando." (P10)

"Eu fico tão cansada, que quando é para buscar para mim, acabo não indo." (P6)

"Passei 7 anos sem fazer preventivo, porque deixava as prioridades dele na frente da minha." (P17)

Apesar da sobrecarga da própria dinâmica do cuidado com as pessoas com TEA, a associação também se tornou um local de mobilização social e união entre as cuidadoras fora do contexto familiar durante a pandemia:

"O pessoal da AFAGAI também me dá uma força" (P7). "Tenho suporte do grupo, da AFAGAI. Que é muito bom ali, porque você desabafa [...] aquele momento você fala tanto das frustrações também como das conquistas também, que ajuda bastante. Tem o CAPS também que me ajuda." (P9)

Por outro lado, uma das cuidadoras apontou não compartilhar muito com essa rede de apoio, apesar de frequentar o grupo da instituição: *"Acho que o grupo que a gente tem [...] não sei se AFAGAI seria um grupo com as mães, não sei, mas não seria de compartilhar muita coisa não"* (P15).

A realidade vivenciada pelas participantes junto à pessoa com TEA e suas particularidades implica, independentemente do contexto pandêmico, em desafios de atenção e cuidado. A pandemia agravou o nível de sofrimento existente, pois a mudança exigida pelo distanciamento social, somada à ausência de suporte e compreensão dos familiares repercutiu na saúde física e emocional das cuidadoras.

DISCUSSÃO

NA experiência de ter um filho com TEA foi intensificada diante das adaptações necessárias ao contexto pandêmico. A literatura sobre a maternidade atípica ainda é escassa, em contraste com a produção que enfatiza a "mãe ideal" e o "filho ideal" (Badinter, 1995; Hays, 1996; Lebovici, 1987). Desde a gestação, costuma-se elaborar expectativas sobre o futuro da criança, em termos de saúde, desenvolvimento, desempenho acadêmico e social (Lebovici, 1987). Já a maternidade idealizada aparece como uma construção sociocultural e normativa, geralmente associada à disponibilidade integral para o cuidado. Além de a mãe ser vista como a principal responsável pelo bem-estar e desenvolvimento do filho (Badinter, 1995; Hays, 1996). Esse imaginário pode se tornar fonte de sofrimento, já que poucas mulheres se reconhecem nessa figura idealizada, sobretudo na maternidade atípica. Neste sentido, a maternidade atípica não encontra ressonância na realidade de cuidados que um filho com TEA necessita (Freitas & Gaudenzi, 2021). Os achados do presente estudo revelam que as mães atípicas não recebiam o suporte necessário dos pais, contando apenas com figuras de apoio femininas da própria família.

O impacto da Covid-19 no bem-estar dos cuidadores durante a pandemia foi significativo, como as dificuldades de gestão das atividades diárias e do manejo de problemas de comportamento da pessoa com TEA (Colizzi et al., 2020), conforme corroborado pelos relatos maternos do presente estudo. Nesse contexto, a pandemia trouxe alta prevalência de sintomas de ansiedade, depressão e aumento do estresse nos cuidadores de crianças com TEA (Brown et al., 2020; Cusinato et al., 2020; Dhiman et al., 2020; Cusinato et al., 2020; Ponde et al., 2023).

Assim como relatado nesta investigação em que houve agravamento de sintomas já presentes, foram avaliados os níveis de ansiedade e depressão em mães e pais de crianças com TEA de estudo realizado na França (Miniarikova et al., 2022). Após o período de *lockdown*, as mães apresentaram níveis de ansiedade mais altos. Já em relação aos pais, tanto os níveis de ansiedade como os de depressão foram mais baixos durante o confinamento em comparação à visita anterior de pesquisadores do estudo de coorte ELENA, que coincidiu em 96% com o diagnóstico de TEA da criança. Os resultados do estudo de Miniarikova et al. (2022) mostraram que os níveis de ansiedade e depressão foram mais pronunciados nas mães e significativamente associados aos comportamentos desafiadores da criança, ao teletrabalho dos pais e ao conhecimento sobre a COVID-19, corroborando achados dessa pesquisa.

Nessa investigação, diversos relatos enfatizaram agravos emocionais nas cuidadoras. Nesse mesmo sentido, a saúde mental de dois grupos distintos de cuidadores de pessoas com e sem TEA também foi investigada em termos de estresse, ansiedade e depressão, considerando as demandas específicas associadas ao TEA durante a pandemia intensificaram os sintomas do grupo envolvido nos cuidados (Ponde et al., 2023). Os desafios enfrentados pelos cuidadores foram evidenciados, destacando a importância de intervenções e apoio para minimizar os impactos psicossociais no que concerne ao TEA, em consonância com os achados dessa pesquisa. Ainda em relação ao cenário pandêmico, o medo da morte das próprias cuidadoras foi um dos aspectos destacados no presente estudo, verbalizado nas entrevistas, agravado por informações inverídicas relacionadas à transmissibilidade do vírus e às altas taxas de mortalidade. As participantes relataram também temor do contágio diante de situações em que conhecidos contraíram Covid e morreram em decorrência do vírus.

Além do temor do contágio da doença que também foi causador da ansiedade (Roy et al., 2020; Ornell et al., 2020). Em situações de cronicidade, o medo excessivo pode ser um componente relevante para a predisposição de transtornos emocionais (Roy et al., 2021). Esta realidade foi intensificada na pandemia, os pais também foram afetados pela mudança na gravidade dos comportamentos das crianças com TEA (Alhuzimi, 2021). Pais de crianças com TEA experienciaram níveis mais baixos de resiliência e enfrentamento positivo e utilizaram estratégias negativas, em comparação com pais com crianças com desenvolvimento típico (Wang et al., 2021). Além disso, as estratégias de enfrentamento, o envolvimento nos cuidados, o trabalho da mãe, o número de filhos, a idade e o nível funcional da criança autista afetaram a carga de cuidado imposta a essas mães (Mohammad et al., 2022), em consonância com os resultados dessa investigação.

Algo presente nos achados desse estudo que foi agravado pelo cenário da pandemia referiu-se ao nível de suporte do TEA. Diversas investigações apontaram que quanto mais severos os sintomas da pessoa com TEA, maior o grau de estresse por parte do cuidador (Alhuzimi, 2021; Manning et al., 2020;; Mohammad et al., 2022). Para Aragão et al. (2022), os responsáveis por indivíduos com TEA apresentaram-se mais ansiosos, estressados e depressivos no cenário da pandemia, devido a sobrecargas físicas e emocionais. Em relação ao gênero, as mulheres tiveram repercussões desfavoráveis maiores durante a pandemia, com a sobrecarga de tarefas domésticas, o risco de agressões físicas e psicológicas, o isolamento social e as dificuldades de acesso às redes de apoio (Aragão et al., 2022). A pesquisa em tela identificou que as cuidadoras tiveram apoio da AFAGAI, diferente de outro estudo em que os pais tiveram a exacerbação do estresse pela ausência de apoio (Alhuzimi, 2021).

Os resultados do presente estudo foram corroborados por Greenlee et al. (2023) que identificaram que as experiências parentais de mães e pais de crianças no TEA, incluía o estresse dos cuidadores. Cabe destacar que participantes deste estudo, enfatizaram a percepção de insuficiência e o sentimento de não estarem dando conta dos cuidados dos filhos com TEA, no contexto pandêmico.

Assim como evidenciado nos relatos maternos desta pesquisa, as principais dificuldades enfrentadas pelas crianças com TEA durante o confinamento decorreram da mudança de rotina, da falta de serviços de educação especial e da limitação de espaço físico. Além destas, algumas crianças experimentaram um agravamento nos domínios comportamental, social e de desenvolvimento. Por outro lado, Latzer et al. (2021) identificaram que algumas crianças superaram os desafios das mudanças e tiveram benefícios. Esses resultados estiveram relacionados à maneira como os pais lidavam com a situação, como a adaptação às necessidades da criança e a sua própria criatividade. Essa perspectiva encontrada em nossa investigação também foi corroborada por Silva et al. (2024), que defendem que a compreensão das experiências parentais no cuidado de crianças com TEA requer a valorização das narrativas subjetivas dos cuidadores, considerando sua posição central no microsistema familiar.

Assim, a presente investigação buscou ampliar a compreensão sobre a saúde mental e as estratégias de enfrentamento de cuidadoras em contextos de crise sanitária. O cuidado de pessoas com TEA já impõe sobrecarga significativa, mas acrescentou relatos de que o isolamento social e a interrupção das rotinas terapêuticas durante a pandemia agravaram sintomas físicos e emocionais. Ademais, destacou-se que o suporte de pares e a solidariedade entre cuidadoras atuaram como rede de apoio

coletiva, temática que ainda vem sendo pouco explorada na literatura nacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa investigou os impactos do contexto pandêmico sobre a saúde e a sobrecarga de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ser cuidador de uma criança com TEA já se constituía em um desafio no período anterior à pandemia e foi agravado no contexto do isolamento social, decorrente da ausência de atendimentos presenciais, que ocasionaram regressões de habilidades, crises de comportamento e impacto emocional na família. Em razão da ausência de suporte familiar e social, muitas mães passaram a dedicar-se integralmente às crianças, acumulando as responsabilidades pelo cuidado da casa, da família e do filho com TEA.

O distanciamento social interferiu no autocuidado e gerou repercussões na saúde física e mental das cuidadoras, evidenciadas por estresse, transtornos de ansiedade e depressão, o que levou muitas a buscarem os Centros de Atenção Psicossocial ou ajuda profissional. Em algumas situações, fez-se necessário o uso de medicamento psiquiátrico para o controle de sintomas ansiosos e depressivos. Somou-se a isso a sobrecarga que recaiu sobre a mulher, o que evidenciou as questões de gênero envolvidas no cuidado.

Os resultados evidenciam que as mães precisaram renunciar a perspectivas profissionais. Entretanto, essa realidade não se restringe, para muitas mulheres, ao contexto da pandemia, embora tenha sido agravada pela sobrecarga naquele período diante do isolamento e falta de acesso a serviços de saúde presenciais. Nesse sentido, faz-se necessário o planejamento de estratégias de cuidado e promoção da saúde para os cuidadores, tanto nos aspectos físicos quanto emocionais. Além disso, torna-se importante o desenvolvimento de políticas públicas para as cuidadoras de pessoas com TEA. Há, também, necessidade de promover campanhas de educação em saúde, com vistas a divulgar e reduzir o estigma na sociedade para com as pessoas com TEA e seus familiares.

Os achados do presente estudo apresentaram contribuições para o campo da saúde mental ao evidenciar alguns impactos específicos da pandemia de Covid-19, relatados pelas cuidadoras de pessoas com TEA, adicionados a desafios já existentes no cuidado cotidiano. Ao revelar a intensificação do sofrimento emocional, a ampliação da sobrecarga e a fragilidade das redes de apoio familiar durante o isolamento, os dados reforçam a urgência de políticas públicas que incluam suporte psicossocial estruturado a cuidadores em situações de emergência sanitária ou social.

Considera-se uma limitação do estudo, o fato de todas as participantes estarem vinculadas a entidades de apoio a pessoas com TEA e, como consequência contarem com alguma forma de apoio. Um possível viés da pesquisa diz respeito a todas as participantes serem mulheres, o que pode ter influenciado na questão da sobrecarga. Assim, sugere-se a realização de pesquisas semelhantes com pais e mães sem rede de apoio oferecida por associações e no contexto pós-pandemia, que possam fornecer novos indicadores para investigações que contribuam para a compreensão e ações promotoras de saúde para essa população.

CONTRIBUIÇÃO DE CADA AUTOR

Certificamos que todos os autores participaram suficientemente do trabalho para tornar pública sua responsabilidade pelo conteúdo. A contribuição de cada autor pode ser atribuída como se segue:

S.F.S.A. e A.H. contribuíram para a conceitualização, investigação e visualização do artigo; S.F.S.A. coletou os dados; AH foi responsável pela obtenção de financiamento; S.A.G.V. e A.H. fizeram a redação inicial do artigo (rascunho) e A.H., P.B.T.G. e A.G.V. são os responsáveis pela redação final (revisão e edição). Todos os autores aprovaram a versão final.

DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSES

As autoras declaram que não há conflitos de interesse no manuscrito submetido.

REFERÊNCIAS

- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with autism spectrum disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- American Psychiatric Association (2023). *Transtorno do Espectro Autista. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5-TR*. 5a ed. Porto Alegre: Artmed. 56-8.
- Aragão, H. T., Santana, J. T., Silva, G. M. da, Santana, M. F., Silva, L. N. M. da, Oliveira, M. L. de L., & Melo, C. M. (2022). Impactos da Covid-19 à luz dos marcadores sociais de diferença: raça, gênero e classe social. *Saúde debate, 46*, 338-47. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E123>
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: O mito do amor materno*. Nova Fronteira.
- Brown, S.M., Doom, J. R., Lechuga-Peña, S., Watamura, S. E., & Koppels, T. (2020). Stress e parenting during the global COVID-19 pandemic. *Child Abuse & Neglect, 110*(2):104699. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104699>

- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., Zoccante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of covid-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, 10(6), 1-14. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Cusinato, M., Iannattone, S., Spoto, A., Poli, M., Moretti, C., Gatta, M., & Miscioscia, M. (2020). Stress, Resilience, and Well-Being in Italian Children and Their Parents during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8297. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228297>
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006>
- Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- Ersoy, K., Altin, B., Sarikaya, B., & Özkardas, O. (2020). 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*, 9 (2), 117-26.
- Freitas, B. M. S., & Gaudenzi, P. (2021). "Nós, mães de autistas": entre o saber da experiência e memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciência e Saúde Coletiva*, 27(4), 1595-04. <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>
- Greenlee, J. L., Hickey, E., Stelter, C. R., Huynh, T., & Hartley, S. L. (2023). Profiles of the parenting experience in families of autistic children. *Autism*, 27(7), 1919-32. <https://doi.org/10.1177/13623613221147399>
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(1), 125-37. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Kalb, L. G., Badillo-Goicoechea, E., Holingue, C., Riehm, K. E., Thrul, J., & Stuart, E. A., Smail, E. J., Law, K., White-Lehman, C., & Fallin, D. (2021). Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research*, 14(10), 2183-88. <https://doi.org/10.1002/aur.2589>
- Latzer, I. T., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047-59. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Lebovici, S. (1987). *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2020). Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the covid-19 crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, S, (I), 1-9. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. Hucitec.
- Minarikova, E., Vernhet, C., Marianne Peries, M., Julie Loubersac, J., Picot, M. C., Munir, K., & Baghdadli, A. (2022). Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort. *Journal of Psychiatric Research*, 149, 344-51. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.11.022>
- Mohammad, F., Sani, N., Oshvandi, K., Masoum, S. Z., Khazaei, S., Bashirian, S., Jenabi, E., Barati, M., Rezaei, M., & Borzou, S. R. (2022). Care burden, coping styles and involvement in care in mothers of autistic children in pandemic of COVID-19. *Nursing Open*, 9(5), 2409-17. <https://doi.org/10.1002/nop2.1256>
- Ornell, F., Schuch, J. B., Sordi, A. O., & Kessler, F. H. P. (2020). "Pandemic fear" and COVID-19: mental health burden and strategies. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 42(3), 232-235. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2020-0008>
- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1665-85. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
- Patel, J. Á., Badiani, A. A., Nielsen, F. B. H., Assi, S., Unadkat, V., Patel, B., Courtney, C., & Hallas, L. (2020). COVID-19 and autism: uncertainty, distress and feeling forgotten. *Public Health in Practice*, 1, 100034. <https://doi.org/10.1016/j.puhip.2020.100034>
- Ponde, M. P., Medrado, A. A., Silva, A. M., Campos, R. C., & Siquara, G. M. (2023). Prevalence of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first wave of the COVID-19 pandemic on Northeast Brazil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 72(3), 159-65. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000425>
- Roy, D., Tripathy, S., Kar, S. K., Sharma, N., Verma, S. K., & Kaushal, V. (2020). Study of knowledge, attitude, anxiety & perceived mental healthcare need in Indian population during COVID-19 pandemic. *Asian Journal of Psychiatry*, 51, 102083. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102083>
- Silva, L. A. P. da, Salomão, N. M. R., & Aquino, F. de S. B. (2024). Transtorno do Espectro Autista e experiências parentais: contribuições da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. *Interação Em Psicologia*, 28(3), 291-300. <https://dx.doi.org/10.5380/riep.v28i3.87942>
- Teixeira, O. F. B., Xavier, S. P. L., Félix, N. D. C., Silva, J. W. M. D., Abreu, R. M. S. X., Miranda, K. C. L. (2020). Repercussions of the COVID-19 pandemic for people with autism and their family members: A scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 30, e3729. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5965.3729>

Tong, A. I. T., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Wang, L., Li, D., Pan, S., Zhai, J., Xia, W., Sun, C., & Zou, M. (2021). The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Global Health*, 17, 23. <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00674-8>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, S. (2022). Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-90. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Data de submissão: 03/06/2025

Primeira decisão editorial: 12/09/2025

Aceito em: 22/01/2026