

## Efeitos da pandemia de COVID-19 sobre a interação familiar de pessoas com desenvolvimento atípico no Brasil

Effects of COVID-19 pandemic on family interaction of people with atypical development in Brazil

Bruna Colombo dos Santos<sup>1</sup>, Luna Maiana Araújo Freitas<sup>2</sup>, Gleice de Oliveira Cordeiro<sup>3</sup>, Tiago Sales Larroudé de Man<sup>4</sup>, Ítalo da Silva Freitas<sup>5</sup>, Pedro de Oliveira Santos<sup>6</sup>

---

### Resumo

Este estudo teve como objetivo descrever os efeitos da pandemia de COVID-19 na interação familiar de pessoas com desenvolvimento atípico (DA), no Brasil. Participaram da pesquisa 321 familiares de pessoas com DA, sendo 296 mães, 154 da região Nordeste, 225 com ensino superior completo e pós-graduações, 100 servidores públicos e 81 desempregados. Os participantes responderam a um formulário *online* composto por 54 questões elaborado para a presente pesquisa. Os dados foram coletados na primeira onda da pandemia. Os resultados mostraram que 90,97% dos familiares observaram alterações comportamentais na pessoa com DA. Dentre as alterações negativas, destacam-se o aumento das estereotípias e birras, e alteração no sono; já entre as positivas, o aumento da aproximação com os pais, aprendizagem de novas palavras e de habilidades da vida diária. Os familiares informaram que 59,19% das pessoas com DA não sabiam que estavam vivendo a pandemia de COVID-19, e 56% dos familiares disseram que a pessoa com DA seguia as medidas de segurança contra a COVID-19 com ajuda de cuidador. O estudo contribuiu para o mapeamento de uma realidade brasileira de familiares de pessoas com DA no contexto da pandemia de Covid-19. Descreveu estratégias baseadas em evidências desenvolvidas por Analistas do Comportamento para o manejo de situações desafiadoras vivenciadas por familiares ao redor do mundo. Por fim, recomendou que efeitos pós pandêmicos sejam investigados, assim como tecnologias de estimulação para a continuidade da assistência em tempos adversos.

**Palavras-chave:** Covid-19; Pandemia; Desenvolvimento atípico, família

### Abstract

This study aimed to describe the effects of the COVID-19 pandemic on the family daily living of people with atypical development (AD) in Brazil. 321 family members participated in the research, 296 of whom were mothers, 154 from the Northeast region, 225 with completed higher education and postgraduate degrees, 100 public servants, and 81 unemployed people. During the first wave of the COVID-19 pandemic, the participants responded to an online form of 54 questions prepared for this research. The results showed that 90.97% of family members observed behavioral changes in the person with AD. The increase in stereotypies, tantrums, and sleep changes stood out among the

---

<sup>1</sup> Doutora em Teoria e Pesquisa do Comportamento (UFPA) Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS-BA)

<sup>2</sup> Mestre em Psicologia UFBA Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS-BA)

<sup>3</sup> Psicologia UNIVASF Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS-BA)

<sup>4</sup> Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento (UFPA) Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS-BA)

<sup>5</sup> Graduando em Psicologia Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS-BA)

<sup>6</sup> Estudante de Graduação do Curso de Psicologia da (UEFS-BA)

negative changes. Among the positive ones, participants reported increased contact with parents, learning new words, and daily life skills. 59.19% of family members of people with AD did not know that they were experiencing the COVID-19 pandemic, and 56% of family members said that the person with AD followed safety measures against COVID-19 with the help of a caregiver. This study contributed to mapping the Brazilian reality of daily living of family members of people with AD in the context of the COVID-19 pandemic. We described evidence-based strategies developed by Behavior Analysts for managing challenging situations experienced by family members worldwide. We also recommended the investigations of post-pandemic effects on AD individuals and supporting technologies for the continuity of care in adverse times.

**Keywords:** Covid-19; Pandemic; Atypical Development; Family daily living.

Em 31 de dezembro de 2019, a China identificou um surto de pneumonia de causa até então desconhecida. As autoridades chinesas responderam ao surto imediatamente, isolando casos suspeitos e fazendo investigações clínicas e epidemiológicas. Tratava-se de um novo coronavírus com poder de transmissibilidade maior que os já mapeados. O diretor da Organização Mundial da Saúde (OMS) nomeou, em 11 de fevereiro de 2020, a doença causada pelo SAR-Cov-2 como “COVID-19”. Em 11 de março de 2020, a OMS declarou pandemia da COVID-19, quando a doença já havia atingido 114 países, com 118.000 casos confirmados e mais de 4000 mortos ao redor do mundo (Gennaro et al., 2020).

Com tratamentos antivirais ainda em fases iniciais e a imunização através das duas doses da vacina atingindo uma parcela pequena da população, as autoridades sanitárias recomendam estratégias de distanciamento social e de adesão à comportamentos de segurança (e.g., uso de máscaras em ambientes públicos, lavagem das mãos, uso de álcool em gel, cobrir a boca e

nariz ao espirrar, evitar tocar olhos, boca e nariz em ambientes públicos). Essas estratégias foram e continuaram sendo empregadas ao redor do mundo, com objetivo de mitigar os efeitos da pandemia (Garcia & Duarte, 2020; Jiang et al., 2020).

As medidas de distanciamento social adotadas em razão da pandemia de COVID-19 impuseram desafios adicionais para famílias de pessoas com desenvolvimento atípico. Desenvolvimento Atípico (DA) é definido como “o desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos e/ou prejuízos em relação às crianças com a mesma faixa etária” (Lepre, 2008, p.28). Esses atrasos ou prejuízos, em interação com diversas barreiras, podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Resende & Vital, 2008).

Pais e mães de pessoas com Transtorno de Espectro Autista (TEA) e de pessoas com deficiência intelectual (DI) experienciam altos níveis de estresse em comparação com pais e mães de crianças com desenvolvimento neurotípico (McConnell & Savage, 2015; McStay et al., 2014). As mudanças na rotina

diária, impostas pela pandemia de COVID-19, provavelmente tiveram um impacto maior na vida de famílias de pessoas com desenvolvimento atípico, se comparado a famílias com pessoas com desenvolvimento típico. Essas pessoas podem ser consideradas um grupo vulnerável, não só porque podem apresentar comorbidades, mas também devido a barreiras de desenvolvimento, comunicação, interação social e sensoriais (Kong, 2020).

Pessoas com TEA geralmente apresentam interesses restritos e apego a uma rotina fixa (APA, 2014). A pandemia de COVID-19 provocou mudanças abruptas nessa rotina com o fechamento de escolas e suspensão de serviços presenciais utilizados por essa população como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros. Permanecer em casa e, em muitos casos, não frequentar a escola e os serviços pode ser um estressor para essa população (Asbury et al., 2020).

Mutluer et al. (2020) investigaram como 87 pessoas com TEA responderam à pandemia em termos de compreensão e aderência à medidas sanitárias e problemas de comportamento. Os autores também mediram os níveis de ansiedade dos cuidadores com os problemas de comportamento. Os resultados mostraram que a maioria dos participantes tiveram dificuldades em entender o que era a COVID-19, em seguir medidas sanitárias e a maioria deixou de receber serviços de educação especial. Além disso, houve alterações em estereotípias, sono,

hipersensitividade, problemas de comportamento e apetite. Essas alterações, de acordo com os autores, se assemelharam ao Transtorno de Estresse Pós-Traumático. Também foram observados elevados níveis de ansiedade dos pais, que estiveram correlacionados com os problemas de comportamento dos filhos.

Asbury et al. (2020) realizaram uma pesquisa com 241 pais ou cuidadores de crianças em idade escolar com desenvolvimento atípico no Reino Unido, investigando os impactos da pandemia de COVID-19 na saúde mental dessas pessoas. Os pais relataram altos níveis de ansiedade e estresse, perda de rotina, rede apoio e suporte educacional, além de aumento de comportamentos desafiadores das crianças, principalmente associados a repertório verbal limitado. A frequência com que os pais reportaram medo, angústia e humor deprimido foi similar para eles e para as crianças. Outros estudos encontraram dados semelhantes (Rogers et al., 2021; Theis et al., 2021; Bentenuto et al., 2021).

Portanto, a literatura sugere que familiares de pessoas com desenvolvimento atípico correm maior risco de sofrerem impactos negativos em sua saúde mental. Esses impactos provavelmente se devem às demandas que esses familiares enfrentam no cuidado com essa população cotidianamente. Condições traumáticas, como uma pandemia, tendem a desestruturar a vida dos indivíduos (Gil-Rivas & Kilmer, 2016), logo, essas

condições podem ser ainda mais desestruturantes para familiares e pessoas com desenvolvimento atípico. Dessa forma, o presente trabalho teve como objetivo caracterizar o perfil clínico das pessoas com DA, aspectos sociodemográficos das suas famílias e descrever os efeitos da pandemia de COVID-19 na interação familiar de pessoas com DA, dentre uma amostra de participantes brasileiros.

Essa caracterização pode levar a identificação de principais impactos que essas pessoas sofreram no contexto pandêmico e, conseqüentemente, à estruturação de programas e estratégias que visem mitigar esses efeitos. A Análise do Comportamento Aplicada é uma ciência que, desde os anos 60, tem produzido tecnologia relevante para o desenvolvimento de diferentes repertórios comportamentais em pessoas com desenvolvimento atípico e estratégias de desaceleração de comportamentos contextualmente inapropriados (Cooper, et al. 2020). Também desenvolveu procedimentos de treino de pais e/ou cuidadores (Dogan, 2023). Por isso, neste estudo, ao identificar os desafios enfrentados pelas famílias, descrevemos algumas estratégias relevantes desenvolvidas pela área para contextos de crise.

### **Método**

Trata-se de uma pesquisa exploratória-descritiva, realizada por levantamento de dados, utilizando um formulário *online* construído no *Google Forms*.

### **Participantes**

Participaram deste estudo 321 familiares brasileiros de pessoas com DA (especificamente, pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), Paralisia Cerebral, Deficiência Intelectual, Síndrome de Down e Microcefalia). Foram incluídos familiares responsáveis (e.g., pai, mãe, avó, avô, madrasta ou padrasto) pela pessoa com DA, maiores de dezoito anos de idade. Foram excluídas da amostra, pessoas que assumiam a função parental (descrita nos critérios de inclusão, tais como pai e mãe), mas que não moravam/vivenciavam o cotidiano da pessoa com DA durante a pandemia de Covid-19. Como foi parte dos objetivos do presente estudo caracterizar o perfil clínico das pessoas com DA e os aspectos sociodemográficos de suas famílias, os dados sobre a caracterização da amostra estão apresentados na seção de resultados.

### **Procedimento e instrumento**

Após submissão e aprovação pelo comitê de ética (CAAE 32686920.5.0000.0053/ Número do Parecer: 4.140.312), os participantes foram recrutados por *Snowball Sampling*, uma técnica pertinente às pesquisas online, de amostragem em cadeia, não-probabilística, por conveniência (Naderifar et al., 2017). Empregou-se o *Snowball Sampling* para recrutar pessoas de referência nacional na defesa dos direitos das pessoas com desenvolvimento atípico em redes sociais e grupos de WhatsApp. Tais pessoas foram

convidadas a responder o questionário e solicitadas a divulgar o instrumento para outros familiares com o mesmo perfil, dentro da população geral.

Foram utilizadas as hashtags #desenvolvimentoatípico, #inclusão, #autismo, #síndromededown, #deficiênciaintelectual, #microcefalia, #paralisiacerebral com o instagram do Grupo de Estudos (nome completo do grupo omitido para preservar autoria para preservar a avaliação às cegas) para identificar potenciais pessoas e instituições para a divulgação da pesquisa. Os pesquisadores entraram em contato com inúmeras redes sociais de instituições no Brasil, bem como utilizaram o *WhatsApp* para divulgá-la entre as pessoas do seu círculo social que atendessem aos critérios de inclusão. Os convites foram divulgados juntamente com o instrumento de coleta de dados apenas no meio virtual.

Para coleta de dados utilizou-se um questionário baseado nas categorias de Asbury et al. (2020). O questionário contou com 54 questões, sendo cinco abertas e 49 fechadas. Essa análise incluiu as respostas às 49 questões fechadas (Apêndice A). As questões foram distribuídas em sete seções. A seção 1 incluiu itens que descreviam os objetivos, a justificativa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), demandando a anuência à pesquisa. A seção 2 contemplou questões sobre a família e sua caracterização a partir de dados sociodemográficos. A seção 3 incluiu itens que abordavam o uso de medicamentos

de controle contínuo, antes e durante a pandemia. A seção 4 continha perguntas sobre a rotina terapêutica, especificamente sobre o apoio de especialistas antes e durante a pandemia. A seção 5 abordou a rotina escolar. A seção 6 incluiu itens sobre mudanças comportamentais da pessoa com desenvolvimento atípico dadas as medidas de prevenção ao Covid-19. Por fim, a seção 7 abordou o enfrentamento à Covid-19, contemplando questões sobre em que condições os familiares conseguiram atender às medidas de segurança e o nível de esclarecimento da pessoa com desenvolvimento atípico sobre a crise sanitária. O tempo previsto para preenchimento variava entre 20 e 30 minutos. A coleta de dados ocorreu entre os dias 26/06/2020 a 08/07/2020.

#### **Análise de dados**

Os dados obtidos foram sistematizados automaticamente em uma planilha do *Google Forms* e foram analisados no *Microsoft Excel*<sup>®</sup>. Questionários duplicados, que apresentaram respostas incompletas ou ausência de respostas e questionários respondidos por pessoas que não atendiam aos critérios de inclusão foram excluídos. Após limpeza do banco de dados foram realizadas análises descritivas, sendo estimados valores médios, frequência absoluta e relativa.

O sistema de categorização das respostas dos cuidadores acerca das alterações comportamentais observadas na pessoa com

desenvolvimento atípico durante a pandemia de Covid-19 foi proposto de forma dedutiva, conforme categorias levantadas por Asbury et al. (2020) e as subcategorias foram derivadas indutivamente. O processo de codificação foi

realizado por quatro codificadores, a partir de discussão conjunta das categorias. As categorias e suas variáveis estão descritas na Tabela 1.

**Tabela 1**

*Categorias e variáveis do estudo*

<b>Categorias</b>	<b>Variáveis</b>
Sociodemográficas e econômicas	Grau de parentesco com a pessoa com DA Região do Brasil de residência Cor, Idade, Estado Civil e Grau de escolaridade Vínculo de trabalho e renda familiar Quantidade total de filhos(as) e quantidade de filhos(as) com DA
Perfil das pessoas com DA	Diagnóstico, sexo e idade
Acesso da pessoa com DA a serviços terapêuticos e escola	Serviços terapêuticos frequentados pela pessoa com DA antes e após pandemia Frequência da pessoa com DA em escola regular Envio de atividades para pessoa com DA pela escola, durante a pandemia
Alterações comportamentais negativas	Alteração de sono Aumento de birras; autolesão; agressão; estereotipias; compulsão alimentar; comportamentos obsessivos e compulsivos; comportamentos ansiosos; comportamentos de destruição de propriedades (e.g., quebrar itens intencionalmente); recusa alimentar Alterações no controle de esfíncter Diminuição de fala Aumento de isolamento Reações de medo exacerbadas; medo de morrer; medo de contrair COVID-19 Oscilações de humor
Alterações comportamentais positivas	Aumento de proximidade com familiares Aprendizagem de palavras novas Diminuição de birras; autolesão; agressão; estereotipias; comportamentos ansiosos; recusa alimentar Aprendizagem de controle de esfíncter Aprendizagem de habilidades sociais; brincar; vida diária e/ou acadêmicas
Cumprimento de medidas de segurança e infecção por COVID-19	Cumprimento de medidas de isolamento social; infecção por COVID-19 por membro da família ou pela pessoa com DA

*Continua*

*Continuação Tabela 1*

Descrição sobre pandemia e habilidades sanitárias	Descrição pela pessoa com DA que estava vivendo pandemia; aprendizagem pela pessoa com DA das medidas sanitárias Aprendizagem pela pessoa com DA das medidas sanitárias
Impactos na rotina doméstica e saúde mental	Sobrecarga de cuidadores(as) devido à pandemia, oscilações de humor e necessidade apoio psicológico

FONTE: Os autores.

**Resultados**

Os resultados serão apresentados de acordo com as categorias descritas na seção

anterior. A Tabela 2 apresenta os dados sociodemográficos e econômicos das famílias participantes.

**Tabela 2**

*Frequência do relato de descrições sócio demográficas.*

		N	%
Respondentes	Mães	296	92,2
	Outros	25	7,8
	Total	321	100
Região dos respondentes	Nordeste	154	47,98
	Sudeste	105	32,7
Estado	Bahia	108	33,6
	São Paulo	61	19
Cor	Branco	149	46,4
	Pardo	120	37,4
	Negro	12	3,7
	Não informaram	40	12,5
Faixa etária do respondentes	31 a 40 anos	159	49,5
	41 a 50 anos	109	34,0
Estado Civil	Vivem com companheiro	227	70,7
	Outros	94	29,3
Escolaridade	Superior completo	225	70,1
	Outros	96	29,9
Vínculo de trabalho	Servidor publico	100	31,2
	Desempregado	81	25,2
	Autônomo	76	23,7
	Celetista	43	13,4
Renda Familiar (em salários mínimos)	Até tres	95	29,6
	de três a seis	70	21,8
	Outros	156	48,6

*Continua*

*Continuação Tabela 2*

Quantidades de filhos atípicos	Um	285	88,8
	Dois	29	9,03
Diagnóstico	TEA	254	79,1
	Outros	67	20,9
Sexo	Masculino	256	79,8
	Não informaram	65	20,2
Faixa etária	Crianças	250	77,9
	entre 3 e 6 anos	118	36,8
	adolescentes	51	15,9

FONTE: Os autores.

Os familiares listaram os serviços especializados utilizados pelas pessoas com DA antes da pandemia. De acordo com as respostas, o serviço mais acessado era o de fonoaudiologia, sendo mencionado por 217 respondentes. O segundo serviço mais utilizado foi Terapia Ocupacional (N=179), seguido destes apareceram com alta frequência os acompanhamentos com Neurologista/Neuropediatra para 163 respondentes e a terapia baseada em Análise Aplicada do Comportamento (N=161).

Após a pandemia, os serviços terapêuticos presenciais foram mantidos para 36,45% (N=117) dos respondentes, destes 28,50% (N=33) mantiveram os serviços mistos, virtual e presencial. Quase a metade dos participantes (45,79%, N=147) informou que os atendimentos presenciais foram interrompidos, sendo que, dentre estes, 41,49% (N= 61) tiveram o serviço remanejado para a modalidade virtual.

Quanto ao acesso à educação, algumas pessoas com DA acessaram mais de um serviço educacional. De acordo com as respostas, 155

pessoas estudavam na escola regular privada, 99 na escola regular pública, 41 em centros especializados, 38 não frequentavam nenhuma instituição escolar, 4 em creches, 1 em universidade, 1 ensino domiciliar e 2 não informaram. Para 76,01% (N=244) dos respondentes, as escolas enviaram atividades escolares, sendo que, para 36,14% (N=116) essas atividades foram enviadas cinco vezes por semana, para 27,73% (N=89) enviado uma vez por semana, para 14,95% não houve envios (N=48), 8,72% (N=28) não informaram e, para os demais, os envios variaram entre duas a sete vezes por semana (12,46%; N=21).

Na opinião de 43,93% (N=141) dos familiares, as atividades escolares não estavam adaptadas ao nível de desenvolvimento da pessoa com DA em questão, 29,60% (N=95) informaram que as atividades estavam adaptadas, 13,40%(N=43) disseram que não sabiam avaliar a correspondência entre o desenvolvimento da pessoa com DA e a adequação dos exercícios escolares e 13,08% (N=42) não responderam a pergunta. Para 40,19% (N=129) o envio de tarefas contribuiu



para a manutenção de uma rotina de aprendizagem, 10,59% (N=34) não souberam avaliar o impacto do envio das atividades escolares e 12,77% (N=41) não responderam. Sobre o acompanhamento das atividades escolares, 72,59% (N=233) dos familiares informaram que tinham condições de monitorar a realização das atividades escolares. Entre as maiores dificuldades cotidianas enfrentadas pelos familiares durante a quarentena está o acompanhamento das atividades escolares, com 66% (N= 212) das pessoas com DA realizando as atividades escolares apenas com auxílio de seus familiares.

Além de mudanças na rotina escolar e terapias, os dados mostraram que 90,97% (N=292) dos familiares observaram alterações comportamentais na pessoa com DA durante a pandemia de Covid-19, enquanto somente

7,48% (N=24) informaram que não foram observadas mudanças. Entre os respondentes, 0,93% (N=3), declararam que não sabiam avaliar e 0,62% (N=2) não informaram. Para especificar as mudanças comportamentais, os respondentes puderam indicar quais tipos de alterações negativas e positivas eles observaram. Os cuidadores poderiam selecionar uma ou mais categorias. Os resultados mostraram que os relatos de alterações negativas foram mais frequentes, sendo registrados 1.005 relatos de mudanças negativas, em comparação aos 816 relatos de mudanças positivas. As alterações comportamentais negativas e positivas observadas nas pessoas com DA, na opinião de seus cuidadores, estão apresentadas, em ordem de frequência, nas Tabelas 3 e 4.

### **Tabela 3**

*Frequência do relato de alterações comportamentais negativas de pessoas com desenvolvimento atípico durante a pandemia de Covid-19.*

<b>Mudanças Comportamentais Negativas</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Aumento das estereotípias	158	15,6
Alteração do sono	145	14,3
Aumento das birras	139	13,7
Relatos de comportamento ansioso	97	9,6
Comportamento obsessivos	90	8,9
Compulsão alimentar	89	8,8
Aumento de agressão contra familiares	73	7,2

*Continua*

*Continuação Tabela 3*

Aumento de autolesão	47	4,6
Recusa alimentar	31	3,1
Comportamento de destruição de propriedades	24	2,4
Diminuição do repertório verbal	24	2,4
Reações de medo exacerbado;	24	2,4
Relatos de oscilação de humor	20	2,0
Perda do controle esfinteriano	16	1,6
Aumento do isolamento e recusa em manter contato com familiares	13	1,3
Relatos de medo de morrer	12	1,2
Medo de contrair a Covid-19	3	0,3
Não informaram quais as alterações negativas	8	0,8

FONTE: Os autores.

**Tabela 4**

*Frequência do relato de alterações comportamentais positivas de pessoas com desenvolvimento atípico durante a pandemia de Covid-19.*

<b>Mudanças Comportamentais positivas</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Aumento de proximidade com familiares	184	22,2
Aprendizagem de novas palavras	123	14,8
Aprendizagem de habilidades de vida diária	117	14,1
Aprendizagem de habilidades de brincar	104	12,5
Aprenderam a comer alimentos que antes rejeitava	79	9,5
Aprendizagem de novas habilidades acadêmicas	67	8,1
Aprendizagem de habilidades sociais	58	7,0
Diminuição das birras	19	2,3
Aquisição do controle esfinteriano	16	1,9
Diminuição de comportamentos ansiosos	16	1,9
Diminuição do comportamento de autolesão	13	1,6
Diminuição da agressão contra familiares	12	1,4
Diminuição das estereotípias	8	1,0
Não informaram quais as alterações positivas	14	1,7

FONTE: Os autores.

Com relação à comunicação – seja por meio de vocalizações, gestos, direcionamentos físicos ou uso de comunicação alternativa e aumentativa -, 177 cuidadores informaram a solicitação para passear de forma geral ou em lugares específicos como o tipo mais frequente; seguido por 119 relatos de solicitações para visitar familiares e amigos; 89 informaram solicitações para ir à escola; 66 indicaram solicitação para ver os colegas da escola; 61 informaram solicitações para sair para comer algo de sua preferência; 46 informaram pedidos para ver os terapeutas; e, 41 informaram as solicitações para ver os professores. Entre os cuidadores, 76 relataram não ter recebido solicitações e 17 não informaram.

Com relação ao cumprimento das medidas de segurança pela pessoa com DA, recomendadas pelas autoridades sanitárias durante a pandemia de COVID-19, 56,07% (N=180) dos(as) respondentes relataram que têm conseguido cumprir parcialmente o isolamento social. 42,68%(N=137) relataram que têm cumprido o isolamento completamente e 1,25% (N=4) relataram que não têm cumprido o isolamento social. A maioria (95,02%; N=305) dos(as) respondentes relatou que nenhuma das pessoas que moram com a pessoa com DA contraiu a COVID-19. Da mesma forma, a maioria (99,07%; N=318) relatou que a pessoa com DA também não contraiu a doença.

Os familiares informaram que 59,19% (N=190) das pessoas com DA não conseguem

descrever que estamos vivendo a pandemia de COVID-19, enquanto 40,81% (N=131) relataram que a pessoa com DA consegue descrever que estamos vivendo essa pandemia. Com relação à descrição das medidas de segurança (e.g., ficar em casa, lavar as mãos com frequência, uso de máscara para saídas e uso de álcool em gel quando não há possibilidade de lavar as mãos), 53,58% (N=172) dos(as) respondentes disseram que a pessoa com DA não consegue descrever quais são as medidas de segurança contra a COVID-19, enquanto 46,11% (N=148) disseram que a pessoa consegue descrever tais medidas. Quase 56% (N=179) dos(as) respondentes disseram que a pessoa com DA segue as medidas de segurança contra a COVID-19 com ajuda de um(a) cuidador(a); 19,63% (N=63) relataram que a pessoa com DA não segue as medidas de segurança, pois não conseguiram ensiná-las; e 17,45% (N=56) disseram que a pessoa com DA segue completamente as medidas de segurança com autonomia e independência.

Entre os respondentes, 61,68% (N=198) avaliaram que a pessoa com DA tem condições de aprender as medidas de segurança contra a COVID-19, enquanto 37,69% (N=121) avaliaram que a pessoa não tem condições de aprender tais medidas. Com respeito ao ensino dessas medidas, 68,22% (N=219) dos(as) respondentes relataram que houve ensino de habilidades de segurança para a pessoa com DA, para 20,56% (N=66) o grau de comprometimento da pessoa com DA impediu

o ensino e 11,21% (N=36) disseram que não houve ensino dessas habilidades. Sobre as medidas de segurança mais frequentemente realizadas com autonomia e independência pela pessoa com DA estão: lavar as mãos com água e sabão (207 respostas), usar álcool em gel (181 respostas) e usar máscaras durante saídas (151 respostas).

Com relação ao impacto na rotina doméstica, 76% (N=244) afirmaram que a rotina se tornou mais cansativa, ao passo que apenas 5% (N=16) informaram que não houve mudança de rotina. Houve 192 (36,78%) relatos de cuidadores de que eles precisaram assumir mais tarefas domésticas. Entre os respondentes, houve 189 (36,20%) relatos de que precisaram assumir mais tarefas relacionadas à pessoa com DA e 102 (19,54%) relataram que assumiram mais atividades profissionais em casa.

Com relação ao impacto desta sobrecarga, houve 206 relatos (14,94%) dos cuidadores de que enfrentam dificuldades para fazer uma atividade física, 206 (14,94%) relatos de sobrecarga de atividades e 182 (13,20%) relatos de manifestações ansiedade, depressão, oscilações do humor ou estresse. Entre os familiares de pessoas com DA que responderam a pesquisa, 66,4% (N=213) sentiram a necessidade de apoio psicológico ao passo que 33,6% (N=108) informaram que não.

### Discussão

Este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil clínico das pessoas com

DA, os aspectos sociodemográficos de suas famílias, e descrever os efeitos da pandemia de COVID-19 na interação familiar, em uma amostra de participantes brasileiros. Ademais, nessa seção além de comparar os achados destes estudos com outros similares ao redor do mundo, buscou-se relatar intervenções baseadas na Análise do Comportamento Aplicada frente às demandas sinalizadas pelos familiares tendo em vista os riscos aumentados de desastres ambientais, crises e pandemias no contexto atual (Mohammad Amin & Hariri-Ardebili, 2020). Tais eventos afetam em larga escala, são potencialmente traumáticos e súbitos com a capacidade de desestruturar a vida de indivíduos, famílias e comunidades em diversos níveis, tanto logo após ocorrer quanto a longo prazo (Gil-Rivas & Kilmer, 2016). Portanto, é essencial conhecer o perfil de determinados segmentos sociais e as consequências específicas que enfrentaram nessa conjuntura.

Nesse estudo, o perfil das pessoas com DA quanto à condição clínica (85,05% TEA), idade (77,88% crianças) e sexo (79,75% masculino), assim como a relação parental das participantes foram semelhantes (92,21% mães) aos do estudo de Asbury et. al. (2020) e de Isensee et al. (2022) que tinham objetivos similares a este. Nos estudos citados, 71% e 76,4% das pessoas com DA eram do sexo masculino, 82% e 100% eram diagnosticadas com TEA e 92% e 87,5% das respondentes eram mães, respectivamente. A proporção de indivíduos diagnosticados com TEA do sexo

masculino em relação à indivíduos do sexo feminino foi paralela a razão global (4:1) para esse transtorno do neurodesenvolvimento (Center for Disease Control and Prevention, 2021).

O fato de a maioria das respondentes serem mães mostra a predominância do engajamento materno com relação à educação e cuidados de pessoas com DA (Maenner et al, 2013; Barros et al., 2017; Sulzbach, 2019), provavelmente resultado de uma prática cultural que ensina as mulheres a assumirem a responsabilidade principal do ato de cuidar (Baghdadli, et al., 2014). Cientes do predomínio materno entre cuidadores de pessoas com DA, Karahan et al. (2021) investigaram a opinião de 11 mães de uma província da Região Sudeste da Anatólia (Turquia), com filhos com necessidades especiais (sic.), durante a pandemia. As mães participantes relataram que sentiram solidão pela ausência de apoio de seus companheiros e familiares e que, o suporte por parte dos profissionais, foi realizado por meio de aplicativos de mensagens.

De maneira similar ao presente estudo, as mães relataram mudanças bruscas de comportamentos e acessos de raiva mais frequentes por parte dos filhos durante a pandemia. Quanto ao manejo, as participantes referiram ameaçar, ignorar, recompensar, oferecer escolhas, gratificar, privar, dar tempo para se expressar e punir como formas de lidar com os comportamentos inapropriados ao contexto. As participantes do estudo

destacaram que a maior necessidade de apoio esteve relacionada ao manejo de comportamentos desafiadores em casa e no suporte educacional aos filhos, ressaltando que essas demandas não foram adequadamente atendidas (Karahan et al., 2021).

No presente estudo, no Brasil, identificou-se que apenas cerca da metade das escolas prescreveram atividades para os indivíduos com DA realizarem em casa. Este dado é em si preocupante, pois significa que a outra metade desses indivíduos esteve sem acompanhamento didático ou qualquer atividade escolar durante a quarentena. A esse respeito, Colizzi et al. (2020), num estudo com 527 pais italianos de crianças com autismo, verificaram que a ausência de suporte escolar durante a pandemia esteve associada a uma maior probabilidade de problemas de comportamento das crianças.

Nos EUA, na análise de Baweja et al. (2021), este cenário pandêmico representou um desafio significativo também para os educadores, já que o currículo de formação não considerava o ensino remoto para alunos com necessidades específicas de aprendizagem. Ademais, assim como os pais, os educadores estavam sem suporte dos governos estaduais e federais (Baweja et al., 2021). De um modo geral, os autores constataram pouca preparação do sistema escolar na produção de atividades adequadas ao contexto da pandemia e pouca preocupação sobre se as atividades poderiam ser executadas

de maneira independente pelos indivíduos com DA (Baweja et al., 2021). Os pais têm uma visão das habilidades e déficits dos seus filhos, mas sem treinamento e experiência podem não conseguir implementar os planos de ensino encaminhados pelas escolas (Baweja et al., 2021). Esta falta de suporte na execução de atividades escolares gerou uma demanda adicional na rotina familiar, como foi observado também pelo presente estudo. Somadas as atividades profissionais, domésticas e de cuidado com a pessoa com DA, sem a rede de apoio que era acessada num contexto pré-pandemia, em ambos os estudos foram observados impactos negativos, seja sobre os cuidadores, seja sobre as pessoas com DA.

Diante desses desafios vivenciados por familiares de pessoas com desenvolvimento atípico, um conjunto de Analistas do Comportamento na Itália produziram um protocolo dinâmico e exequível para serem implementados por pais (Degli Espinosa et al., 2020). O foco do protocolo foi na redução do esgotamento parental e de comportamentos desafiadores dos filhos. Para tanto, iniciaram a avaliação de risco e de repertório verbal das crianças cujos dados foram acessados pelo histórico de acompanhamento pré-confinamento, manipulação direta de contingência e observação via telessaúde por instrumento semiestruturado (<https://link.springer.com/article/10.1007/s40617-020-00438-7/tables/1>). Degli Espinosa et al. (2020) classificaram as famílias em três

níveis de risco, a saber, alto, médio ou baixo, em função da rede de apoio disponível e controle instrucional sobre os filhos. Em seguida, estabeleceram o tipo de prestação de serviço e de suporte necessário para cada uma delas. As intervenções variaram desde a orientação sobre gestão do cuidado, treinamento parental, ajuda no estabelecimento de rotina da família (Ver modelo

<https://link.springer.com/article/10.1007/s40617-020-00438-7/tables/2>) e também na escolha de atividades de vida diária contextualmente apropriadas para a criança fazer de forma independente, por ensino de tentativa discreta ou mediada por um adulto. Ao final da intervenção, as autoras coletaram dados de validade social que ainda estão em análise, mas sinalizaram que o protocolo atendeu aos objetivos de reduzir a sobrecarga de familiares e reduzir comportamentos-problema.

Outro fator a ser ponderado é a mudança nos serviços terapêuticos especializados recebidos por pessoas com DA. Nosso dado mostrou que 45,79% (N=147) dos serviços presenciais foram interrompidos. Da mesma forma, nos Estados Unidos, Jeste et al. (2020) verificaram alterações nos serviços de saúde para crianças com distúrbios genéticos e de neurodesenvolvimento. Os autores descobriram que 74% dos pais participantes relataram que seus filhos perderam o acesso a pelo menos um serviço de terapia ou educação, enquanto 36% dos entrevistados

perderam o acesso a um provedor de cuidados de saúde. Evidências sugerem que a restrição ao acesso a serviços pode potencialmente intensificar a gravidade dos sintomas, aumentar a sobrecarga familiar e elevar os níveis de estresse parental (Tarbox et al., 2020).

O remanejamento para as modalidades remotas de atendimento implicou desafios aos profissionais que tiveram que se adequar às normas de assistência por telessaúde, mantendo a integridade do seu serviço nessa modalidade. Publicações emergenciais foram feitas, como, por exemplo, o volume 13 da Revista “Behavior Analysis in Practice”, publicado no ano de 2020 que contou com publicações emergenciais sobre COVID-19, discutindo, principalmente, a adequação dos serviços ao modelo de teleatendimento. No Brasil, a Revista Brasileira de Análise do Comportamento publicou, no ano de 2020, dentro do volume 16, números um e dois, uma seção especial sobre enfrentamento à pandemia, na qual há textos sobre serviços de telessaúde para pessoas com DA.

Os resultados da presente pesquisa mostraram também que a maioria dos participantes, pais e/ou cuidadores, observaram alterações comportamentais na pessoa com DA durante a pandemia de Covid-19, corroborando os achados de outros estudos (Ueda et al., 2021; Colizzi et al., 2020; Meral, 2020; Di Renzo, 2020). Dentre as mudanças comportamentais observadas, as alterações negativas foram mais

frequentemente relatadas de forma similar aos dados de outras pesquisas (Ueda et al., 2021; Colizzi et al., 2020; Meral, 2020; Di Renzo, 2020), embora também tenham sido descritas mudanças positivas.

Quanto às mudanças, constatou-se na presente pesquisa, elevada frequência de relatos de mudanças comportamentais negativas quanto ao aumento das estereotípias, alterações do sono, aumento das birras, de comportamentos ansiosos e obsessivos, da compulsão alimentar e auto e hetero agressão e sugerem a importância de estudos que investiguem os efeitos de catástrofes ambientais e crises sanitárias sobre as pessoas com DA e suas famílias. Alguns fatores como vulnerabilidade inerente a infecções, dificuldade de seguir medidas de proteção e consequências relativas às medidas de restrição implementadas para controle sanitário, podem produzir repercussões negativas, como o agravamento dos problemas de comportamento, o afastamento das terapias e da vida escolar (Panda et al., 2021). No estudo de Isensee et al. (2022) o agravamento dos sintomas de autistas esteve fortemente associado ao nível de estresse parental e à psicopatologia geral da criança, sinalizando estas como variáveis a serem observadas pelos profissionais de saúde e educação.

Colizzi et al. (2020) verificaram que indivíduos com TEA com problemas de comportamento preexistentes tinham maior probabilidade de apresentar problemas mais

intensos e mais frequentes do que aqueles sem problemas preexistentes. Na mesma direção, Panda et al. (2021), em estudo de revisão sistemática e meta-análise sobre o contexto da pandemia de COVID-19, verificaram que crianças com condições clínicas preexistentes, dentre elas o TEA, têm alta probabilidade de agravar seus problemas comportamentais. Apesar dos elevados índices de mudanças comportamentais relatados no presente estudo e dos relatos mais frequentes de mudanças comportamentais negativas, não foram investigados indicadores prévios de problemas comportamentais para efeito de comparação, não sendo possível indicar se tais ocorrências foram mais comuns entre famílias com queixas comportamentais preexistentes ou não.

Quanto às mudanças positivas, os dados mais comuns da presente pesquisa referem-se ao aumento de proximidade com familiares, a aprendizagem de novas palavras e de habilidades de vida diária. Meral (2021) também verificou aumento do tempo de convívio e interação familiar, bem como aumento de repertório verbal e de autocuidado dos filhos com DA. Di Renzo et al. (2020) também descreveram o aumento da comunicação verbal e não-verbal e da interação social com irmãos. Isensee et al., (2022) constataram que 49% das famílias participantes também perceberam benefícios e efeitos positivos decorrentes das restrições impostas pela COVID-19, incluindo avanços profissionais e perspectivas de carreira dos pais

(32,2%), a oportunidade de apreciar o tempo com a família (17,8%), tempo pessoal (8,9%), foco no que é verdadeiramente importante (14,4%), a necessidade de desacelerar (11,1%) e a capacidade de se reorganizar (8,9%). Sugere-se que a exigência para o isolamento social, e conseqüentemente a exposição dos pais a mais horas com os filhos e na redução do tempo nas terapias podem ter exigido dos cuidadores maior tempo de interação, estimulação e até percepção dos repertórios comportamentais dos filhos. Esse convívio familiar intensivo entre pais e irmãos pode ter favorecido a generalização e a aprendizagem de novos repertórios verbais.

Sobre as medidas de segurança durante a pandemia, a maior parte dos respondentes declarou que a família conseguiu manter as medidas de isolamento social parcialmente. A maioria declarou que nenhum membro da família ou a pessoa com DA contraiu a COVID-19. Esse dado está em consonância com os dados de Mutluer et al. (2020), em uma pesquisa realizada para investigar como pessoas com TEA responderam à pandemia em termos de compreensão e aderência das medidas de segurança, mudanças comportamentais e como os níveis de ansiedade dos cuidadores se relacionaram com essas mudanças comportamentais.

Os dados dessa pesquisa mostraram que a maioria dos respondentes declarou que a pessoa com DA é capaz de descrever que estamos vivendo a pandemia de COVID-19, bem como descrever e executar medidas de



segurança, como lavar as mãos com água e sabão, usar álcool em gel e máscaras. Esse dado difere, parcialmente, dos dados de Mutluer et al. (2020). Os autores fizeram perguntas aos cuidadores do tipo: “Quão bem seu filho(a) compreende o que a COVID-19 é” e “Quão bem seu filho(a) compreende as necessidades das medidas relacionadas à COVID-19 e necessidade de ficar em casa e manter o distanciamento social?”. Os cuidadores tinham três opções de resposta, a saber, compreende bem, compreende mais ou menos, não compreende muito. Dos respondentes, 58% disseram que a pessoa com TEA não compreende muito o que é a COVID-19 e 47% relataram que a pessoa não compreende muito a necessidade das medidas de segurança (Mutluer et al., 2020).

No que diz respeito ao cumprimento das medidas de segurança, os dados de Mutluer et al. (2020) sobre pessoas com TEA são semelhantes aos desta pesquisa com DA. Os referidos autores verificaram que, entre os respondentes, 55% indicaram que a pessoa com TEA permanece em casa e mantém o distanciamento social, e 80% relataram que a pessoa com TEA consegue executar as medidas de segurança como lavar as mãos, usar máscara e luvas e usar substâncias desinfetantes para as mãos (Mutluer et al., 2020). Os dados dessa pesquisa mostram que 56% das respondentes disseram que a pessoa com DA segue as medidas de segurança com auxílio e 17,45% informaram que a pessoa segue de forma independente. Essa

porcentagem somada, resulta em 73,45% de pessoas com DA que seguem as medidas de segurança (com auxílio ou não), um número próximo dos dados de Mutluer et al. (2020).

Adicionalmente, os familiares de DA relataram dificuldade para fazer atividades físicas e a ocorrência de manifestações de saúde mental como ansiedade, depressão, oscilações de humor e estresse. Toda essa sobrecarga pode ter gerado necessidade por apoio psicológico como foi relatado pelos participantes. Respostas similares foram encontradas entre familiares de pessoas com DA no Reino Unido que relataram que a pandemia de COVID-19 afetou sua saúde mental, muitas vezes levando a um aumento da ansiedade e do medo, relatos de angústia, mau humor e estresse (Asbury et al., 2020). Na Alemanha e Áustria, Isensee et al. (2022) verificaram que 43,3% dos entrevistados descreveram um agravamento significativo da psicopatologia global das pessoas com TEA, e em 50% ou mais nas questões relacionadas ao comportamento e estado psicológico da criança. 15,7% dos pais relataram aumento na dosagem de medicamentos farmacológicos de seus filhos. Ademais, constataram que um nível mais elevado de carga intrafamiliar (estresse relacionado ao COVID-19, educação em casa) foi relacionado ao aumento do nível de sintomas característicos dos autistas e sintomas gerais psicopatológicos. Por outro lado, destacaram que a melhora do clima intrafamiliar e do apoio recíproco estiveram relacionadas à diminuição dos sintomas

característicos dos autistas e de psicopatologia (Isensee et al., 2022).

Ahulzimi (2021) verificou que houve aumento do estresse parental e redução do bem-estar emocional de pais de crianças com TEA na Arábia Saudita, durante a pandemia, sugerindo a adoção de políticas públicas que pudessem oferecer treinamento e suporte aos pais. Nos EUA, Manning et al. (2020) consultaram cuidadores de pessoas com TEA e verificaram aumento do estresse relacionado ao fato da pessoa com TEA estar em casa o tempo todo; preocupação em ficar doente ou do indivíduo com TEA adoecer e preocupação com finanças. Portanto, nota-se uma situação preocupante na qual se verifica uma exaustão nas famílias ao auxiliar seus familiares com desenvolvimento atípico, gerando dificuldades para esses familiares, em sua maioria, mulheres, seja no manejo da vida diária, seja em suas condições emocionais e mentais.

De modo geral, estudos identificados sobre mudanças comportamentais de pessoas com DA foram de natureza exploratória, portanto não são passíveis de generalizações. Destarte, constatou-se que os relatos têm consonâncias quanto à sobrecarga materna, ao perfil de alterações comportamentais e ao baixo apoio dos governos na produção de respostas rápidas, eficientes e regulamentadas, principalmente, no campo educacional, seja nos EUA (Jeste et al., 2020; Manning et al., 2020; Baweja et al., 2021), Itália (Colizzi et al., 2020; Degli Espinosa et al., 2020), Alemanha e na Áustria (Isensee et al., 2022),

Turquia (Karahan et al., 2021), Reino Unido (Nonweiler et al., 2020; Pavlopoulou et al., 2020; Asbury, et. al, 2021), Índia (Dhiman et al., 2020), Arábia Saudita (Ahulzimi, 2021) e aqui no Brasil.

Esses achados são relevantes e sugestivos da importância dos programas de treinamento de pais e cuidadores para a implementação de intervenções no contexto familiar da pessoa com DA, os quais sinalizaram suas inabilidades para manejarem comportamentos problemas e oferecer suporte educacional (Karahan et al., 2021; Isensee et al., 2022). Tais treinamentos podem potencializar os ganhos das intervenções com especialistas ou ampliar o acesso às terapêuticas especializadas para famílias e locais com dificuldade de acesso ou recursos (Parsons et al, 2017), tendo em vista que a promoção de repertório verbal, de interação e autocuidado são frequentemente o foco dos objetivos terapêuticos e representam comportamentos socialmente relevantes. O contexto da pandemia de Covid-19 veio sinalizar a urgência de aplicação de novas tecnologias e atenção aos familiares, estratégias que já estão descritas na literatura como eficazes, como sinalizou a revisão sistemática de Parsons et al. (2017) e um ensaio clínico que comparou o efeito da tele-saúde a treinos tradicionais (Vismara et al., 2018).

### **Considerações Finais**

Essa é a primeira pesquisa no Brasil que se tem ciência sobre a realidade de familiares de

peças com DA. O perfil dos participantes constata-se que tinham condições favoráveis em relação à renda, escolaridade, estado civil e vínculo de trabalho. No entanto, mesmo diante dessas condições, relataram quebra na rotina familiar, sobrecarga em função das inúmeras responsabilidades assumidas e impactos na saúde mental de familiares e das pessoas com DA.

Essa pesquisa contribuiu para um mapeamento das dificuldades enfrentadas por essas famílias, no cenário brasileiro, durante a pandemia. Mapear tais dificuldades torna possível planejar um suporte mais efetivo para auxiliar famílias durante momentos de crise, como a experienciada durante a pandemia de Covid-19. Novas pesquisas poderiam testar tecnologias para lidar com os impactos do isolamento e da interrupção das terapias das pessoas com DA. Ressalta-se também a importância de acessar pessoas de baixa renda e com menor nível de escolaridade.

Estes dados foram coletados na primeira onda de Covid-19 no Brasil, nenhuma pessoa havia sido infectada nesta amostra, portanto não expressam a magnitude do problema vivenciado neste país atualmente. Sugere-se estudos que monitorem os impactos psicossociais em longo prazo, após o cenário da pandemia, para familiares e pessoas com DA. Para a presente pesquisa foram consideradas somente medidas indiretas, a saber, as percepções dos familiares quanto aos efeitos da pandemia sobre o comportamento de pessoas com DA. Ademais, variáveis

relacionadas a mudanças na rotina, bem-estar e sobrecarga dos familiares podem ter interferido na percepção dos mesmos quanto ao funcionamento dos filhos e influenciado as respostas aferidas. Novos estudos poderão fornecer medidas diretas sobre o manejo de comportamento de pessoas com DA por familiares em situações adversas e de crise. O presente estudo também lança luz para a importância da elaboração de políticas públicas para o enfrentamento de situações de emergências e crises para famílias e pessoas com DA.

#### 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>.
- APA. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* [recurso eletrônico]: DSM-5.
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2020). How is COVID-19 Affecting the Mental Health of Children with Special Educational Needs and Disabilities and Their Families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-020-04577-2.
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Giannotti, M., Venuti, P., & de Falco, S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 109*, 103840. doi:10.1016/j.ridd.2020.103840
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C. & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on

- parental quality of life. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 23(6), 1859–1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. de M., & Santos, M. T. B. R.. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3625–3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
- Baweja, R., Brown, S. L., Edwards, E. M., & Murray, M. J. (2022). COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(1), 473–482. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04950-9>
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain sciences*, 10(6), 341. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish journal of psychological medicine*, 37(3), 231–236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Center for Disease Control and Prevention (2021, dezembro 2). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Degli Espinosa, F., Metko, A., Raimondi, M., Impenna, M., & Scognamiglio, E. (2020). A Model of Support for Families of Children With Autism Living in the COVID-19 Lockdown: Lessons From Italy. *Behavior analysis in practice*, 13(3), 550–558. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00438-7>
- Dhiman, P.K. Sahu, W.R. Reed, G.S. Ganesh, R.K. Goyal, S. Jain. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107., <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>.
- Di Gennaro, F., Pizzol, D., Marotta, C., Antunes, M., Racalbutto, V., Veronese, N., & Smith, L. (2020). Coronavirus Diseases (COVID-19) Current Status and Future Perspectives: A Narrative Review. *International journal of environmental research and public health*, 17(8), 2690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082690>.
- Di Renzo, M., Di Castelbianco, FB, Vanadia, E., Petrillo, M., D'Errico, S., Racinaro, L., & Rea, M. (2020). Parent reported Behavioural Changes in Children with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 lockdown in Italy. *Continuity in Education*, 1(1), 117-125. <http://doi.org/10.5334/cie.20>.
- Dogan, R. K. (2023). Parent training interventions to applied behavior analysis (ABA). In J. L. Matson (Ed.), *Handbook of applied behavior analysis for children with autism: Clinical guide to assessment and treatment* (pp. 435–466). Springer Nature Switzerland AG. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-27587-6\\_22](https://doi.org/10.1007/978-3-031-27587-6_22)
- Garcia, L. P., & Duarte, E. (2020). Intervenções não farmacológicas para o enfrentamento à epidemia da COVID-19 no Brasil. *Epidemiologia e serviços de saúde : revista do Sistema Único de Saúde do Brasil*, 29(2), e2020222. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200009>.
- Gil-Rivas, V. & Kilmer, R. P. (2016). Building community capacity and fostering disaster resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 72(12), 1318-1332. doi: 10.1002/jclp.22281.

- Hariri-Ardebili, Mohammad Amin. (2020). Living in a Multi-Risk Chaotic Condition: Pandemic, Natural Hazards and Complex Emergencies. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17, no. 16: 5635. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165635>.
- Isensee, C., Schmid, B., Marschik, P. B., Zhang, D., & Poustka, L. (2022). Impact of COVID-19 pandemic on families living with autism: An online survey. *Research in developmental disabilities*, 129, 104307. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104307>.
- Jeste, C. Hyde, C. Distefano, A. Halladay, S. Ray, M. Porath, ..., (2020). A. Thurm Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 10 1111/jir 12776 Advance Online Publication.
- Jiang, F., Deng, L., Zhang, L., Cai, Y., Cheung, C. W., & Xia, Z. (2020). Review of the Clinical Characteristics of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *Journal of general internal medicine*, 35(5), 1545–1549. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05762-w>
- Kong M. (2021). What COVID-19 means for non-neurotypical children and their families. *Pediatric research*, 89(3), 396–397. <https://doi.org/10.1038/s41390-020-0913-7>
- Lepre, R. M. (2008). *Desenvolvimento humano e educação: diversidade e inclusão*. Bauru: MEC/FC/SEE.
- Karahan, S., Yildirim Parlak, S., Demiroz, K., Kaya, M., & Kayhan, N. (2021). Experiences of the mothers to cope with the problem behaviors of the children with special needs during coronavirus (COVID-19) process. *Journal of Qualitative Research in Education*, 25, 76-101. doi: 10.14689/enad.25.4
- Maenner, M. J., Smith, L. E., Hong, J., Makuch, R., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2013). Evaluation of an activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. *Disability and health journal*, 6(1), 8–17. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.08.005>
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2920–2928. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
- McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 100–109. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0040-z>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meral, B.F. (2021). Parental Views of Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Developmental Disorders During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Mutluer, T., Doenyas, C., & Genc, H. A. (2020). Behavior implications of the Covid-19 process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' comprehension of and reactions to pandemic conditions. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1-10. doi: 10.3389/fpsy.2020.561882.

- Naderifar, M., Goli, H., & Ghaljaie, F. (2017). Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research. *Strides in Development of Medical Education*, 14(3), -. doi: 10.5812/sdme.67670
- Narzisi, A (2020). Handle the Autism Spectrum Condition during Coronavirus (COVID-19) Stay at Home Period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*. 10(4), p. 207. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>
- Oomen, D., Nijhof, A. D., & Wiersema, J. R. (2021). The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries. *Molecular autism*, 12(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00424-y>.
- Organização Mundial da Saúde (2020). *OMS emite primeira validação de uso de emergência para uma vacina contra a COVID-19 e enfatiza necessidade de acesso global equitativo*. Recuperado de: <https://www.paho.org/pt/noticias/31-12-2020-oms-emite-primeira-validacao-uso-emergencia-para-uma-vacina-contracovid-19-e#:~:text=Genebra%2C%2031%20de%20dezembro%20de,do%20surto%2C%20um%20ano%20atr%C3%A1s>.
- Panda, P. K., Gupta, J., Chowdhury, S. R., Kumar, R., Meena, A. K., Madaan, P., Sharawat, I. K., & Gulati, S. (2021). Psychological and Behavioral Impact of Lockdown and Quarantine Measures for COVID-19 Pandemic on Children, Adolescents and Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of tropical pediatrics*, 67(1), fmaa122. <https://doi.org/10.1093/tropej/fmaa122>.
- Parsons D, Cordier R, Vaz S, Lee HC (2017). Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*;19(8):e198. doi: 10.2196/jmir.6651.
- Pavlopoulou, G., Wood, R. & Papadopoulos, C. (2020). Impact of Covid-19 on the experiences of parents and family carers of autistic children and young people in the UK. *UCL Research Briefing* ID: 4992C01D-4415-480D-8088-341CF13EE1EB.
- Resende, A. P. C., & Vital, F. M. de P. (Eds.). (2008). *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria nacional para Integração da pessoa portadora de deficiência.
- Rogers, G., Perez-Olivas, G., Stenfert Kroese, B., Patel, V., Murphy, G., Rose, J., Cooper, V., Langdon, P. E., Hiles, S., Clifford, C., & Willner, P. (2021). The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *Journal of applied research in intellectual disabilities* : *JARID*, 34(6), 1421–1430. <https://doi.org/10.1111/jar.12884>
- Sulzbach, S. L.F. (2019). *Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo*. Tese de doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Tarbox, E.A. Silverman, A.N. Chastain, A. Little, T.L. Bermudez, J. Tarbox. Taking ACTION: 18 simple strategies for supporting children with Autism during the COVID-19 Pandemic. *Behavior Analysis in Practice*, 1–29 Advance Online Publication (2020), 10.1007/s40617-020-00448-5.
- Theis, N., Campbell, N., De Leeuw, J., Owen, M., & Schenke, K. C. (2021). The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disability and health journal*, 14(3), 101064.

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>

Ueda, R., Okada, T., Kita, Y., Ukezono, M., Takada, M., Ozawa, Y., Inoue, H., Shioda, M., Kono, Y., Kono, C., Nakamura, Y., Amemiya, K., Ito, A., Sugiura, N., Matsuoka, Y., Kaiga, C., Shiraki, Y., Kubota, M., & Ozawa, H. (2022). Quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the COVID-19 pandemic: a 1-year follow-up study. *Scientific reports*, 12(1), 4298. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-08273-2>

Vismara, L.A. McCormick, C.E.B. Wagner, A.L. Monlux, K. Nadhan, A. Young, . G.S. (2018). Telehealth Parent Training in the Early Start Denver Model: Results from a Randomized Controlled Study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33(2), 67-79, 10.1177/1088357616651064

### Histórico do Artigo

Recebido: 31/10/2023

1ª Decisão: 15/02/2024

Aprovação: 03/06/2024

### Como citar este documento:

#### APA

Santos, B.C., Freitas, L. M. A., Cordeiro, G. O., Man, T. S. L., Freitas, I. S., Santos, P. O. (2024). Efeitos da pandemia de COVID-19 sobre a interação familiar de pessoas com desenvolvimento atípico no Brasil. *Espectro - Revista Brasileira de Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo*, 3(1), 13-35.

#### ABNT

SANTOS, Bruna Colombo., FREITAS, Luna Maiana Araújo., CORDEIRO, Gleice de Oliveira., MAN Tiago Sales Larroundé., FREITAS Ítalo da Silva., SANTOS Pedro de Oliveira. Efeitos da pandemia de COVID-19 sobre a interação familiar de pessoas com desenvolvimento atípico no Brasil. **Espectro - Revista Brasileira de Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo**, v.3, n.1, p. 13-35, jun. 2024.