

## **Pandemia da Covid-19 e Autismo: o relato dos pais sobre o envelhecimento e a experiência dos filhos em relação ao distanciamento social e as aulas on-line**

*Covid-19 pandemic and autism: parents' report on their children's experience in relation to social distance and online classes*

*Pandemia de Covid-19 y autismo: informe de los padres sobre lo envejecimiento y la experiencia de sus hijos en relación con la distancia social y las clases en línea*

Anellyse Sato  
Giovanna S. Almeida  
Leticia De Magistre  
Raquel R. de Oliveira  
Thaynara Miotti  
Thiago C. Florentino  
Renata C. Abreu Dobbns  
Ana Maria Souza  
Beatriz A. O. Gutierrez  
Rosa Y. S. Chubaci

**RESUMO:** O presente estudo teve como objetivos compreender as consequências do distanciamento social para os alunos do PIPA durante o período da pandemia; conhecer a maneira como estão lidando com as atividades on-line em suas casas; verificar a opinião que os pais/responsáveis têm sobre a velhice. Como resultado, verificamos que muitos estão lidando bem com o distanciamento do PIPA e realizando as atividades propostas de forma on-line. Há a dificuldade de realizar as medidas protetivas, como o uso correto de EPI e a higienização.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista; Distanciamento social; Envelhecimento.

**ABSTRACT:** *The present study aimed to understand the consequences of social distancing for PIPA students during the Pandemic period; to know the way they are dealing with online activities in their homes; to check the opinion that parents/guardians have about old age. As a result, we found that many are coping well with the distancing from PIPA and are carrying out the proposed activities online. There were some difficulties in carrying out protective measures, such as the correct use of IPE and hygiene.*

**Keywords:** *Autism Spectrum Disorder; Social distancing; Aging.*

**RESUMEN:** *Este estudio tuvo como objetivo comprender las consecuencias de la distancia social para los estudiantes de PIPA durante el período de la pandemia; Conocer la forma en que están lidiando con las actividades en línea en sus hogares; Consulta la opinión que tienen los padres / tutores sobre la vejez. Como resultado, encontramos que muchos están afrontando bien la distancia de PIPA y llevando a cabo las actividades propuestas en línea. Existieron algunas dificultades para llevar a cabo las medidas de protección, como el uso correcto de los EPI y la higiene.*

**Palabras clave:** *Trastorno del espectro autista; Distanciamiento social; Envejecimiento.*

## **Introdução**

Nos dias atuais, a sociedade tem sofrido uma nova pandemia que afeta todos os países, tanto os desenvolvidos como os em desenvolvimento. Um novo vírus descoberto em 2019, chamado Coronavírus ou popularmente o Novo Coronavírus, causa uma doença grave, a Covid-19, com características muito parecidas com uma pneumonia. Juntamente com outras comorbidades, o quadro da doença pode se agravar e levar à morte (Wu *et al.*, 2020).

Com o surgimento da Covid-19 no território brasileiro, foram realizadas diversas medidas preventivas para tentar controlar a disseminação da contaminação. Essas medidas têm sido discutidas e até mesmo implantadas por vários governos (municipais, estaduais e federais), na tentativa de obter o melhor método de prevenção (Pires, 2020).

Alguns países adotaram um sistema que tem sido bastante eficaz, que é o distanciamento social. Muitas vezes, é confundido com o isolamento social, gerando um certo desentendimento por parte das autoridades políticas sobre sua real eficácia (Farias, 2020).

O distanciamento social consiste no controle da mobilidade das pessoas e prevê a paralisação temporária de serviços ditos não essenciais (escolas, universidades, igrejas, entre outros). Essa ação alcançou um resultado positivo, pois boa parte da população brasileira apoiou e aderiu a esta medida de prevenção da Covid-19, com a esperança de obter a redução da curva de contágio e morte no País (Garcia & Duarte, 2020).

Atualmente, não existem ainda tratamentos para essa doença, como medicamentos específicos; porém, pesquisas têm sido desenvolvidas para combater esse novo vírus com certas vacinas (Campos & Andrade, 2020). Desse modo, o distanciamento social e a quarentena têm sido uns dos principais meios pelos quais a população pode contribuir para a prevenção da Covid-19.

Assim como as escolas tiveram suas aulas canceladas, o centro educacional para crianças autistas também teve que suspender suas atividades presenciais, orientando para que seus alunos ficassem em suas casas, cumprindo as recomendações de quarentena (distanciamento social).

A história do autismo tem início em 1943 com o psiquiatra Leo Kanner, que desenvolveu uma teoria sobre a síndrome, ao observar clinicamente 11 crianças (Kanner, 1968). Em 1911, o pesquisador Bleuler definiu o autismo como um dos sintomas de esquizofrenia adulta (Brasil, 2013).

Kanner reformulou o termo como distúrbio autístico da convivência afetiva, relatando a síndrome com o mesmo sinal clínico de isolamento. O pesquisador analisou crianças de 2 a 11 anos e obteve resultados como ausência de linguagem ou incapacidade no uso significativo da linguagem; ecolalia; dificuldade em estabelecer vínculos com pessoas ou situações; recusa de comida; repetições de atitudes; boa memória mecânica; manipulação de objetos; e reação de horror a ruídos fortes e movimentos bruscos (Figueiredo, 2015).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (ONU, 2017), o transtorno do espectro autista afeta uma em cada 160 pessoas no mundo. No Brasil, segundo a Agência Brasil (Agência Brasil, 2019), a estimativa de crianças com autismo seja em torno de 2 milhões.

O Projeto de Integração Pró-Autista (PIPA) da Beneficência Nipo-Brasileira de São Paulo (BNPSP, 2014) é um centro terapêutico especializado no tratamento de crianças dentro do TEA (Transtorno do Espectro Autista), em que se utiliza a metodologia japonesa “terapia de vida diária”, desenvolvida pela professora Kiyoko Kitahara. O PIPA desenvolve várias atividades com crianças de 5 a 18 anos, diariamente, em dois turnos: das 08h às 12h e das 13h às 17h, cuja finalidade é estimular a autonomia, independência e interação social. Hoje atende cerca de 48 pacientes.

As atividades desenvolvidas neste Projeto são: atividades de estimulação à autonomia; educação física; atividades de desenvolvimento cognitivo; atividades da vida diária; atividades artísticas (música, *wadaiko* e artes plásticas); e socialização. Tais processos são acompanhados por profissionais da área da saúde (equipe multidisciplinar), como: fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e educadores físicos. Na equipe administrativa, contamos com gerente, subgerente e responsável técnica (BNPSP, 2014).

Mesmo com o desenvolvimento da terapia por parte de profissionais capacitados, o Projeto considera que a plena participação dos pais (ou responsáveis pela função paterna/materna, como avós) é fundamental, tendo em vista que se trata de uma terapia de 24 horas, na qual os estímulos realizados na instituição devem se manter no ambiente familiar e escolar. Para que esse estímulo no ambiente escolar seja efetivo, o PIPA realiza contato com os profissionais das escolas dos pacientes e os convida a visitarem a instituição e conhecer o trabalho realizado para que, dessa forma, os recursos e potencialidades das crianças sejam apresentados na prática e sejam propostas ideias e sugestões sobre as dificuldades apresentadas. Com esta rede de apoio, o PIPA considera que o tratamento continua, mesmo após a saída da Instituição (PIPA, 2020).

A preocupação justifica-se pelas pessoas com deficiência também, que podem se tornar cada vez mais longevas, demandando novos olhares à qualidade de vida deste grupo.

A pessoa com deficiência, por ser diferente, sempre encontrou dificuldades de participação na vida social, não só por enfrentar o preconceito, o isolamento, a diminuição das relações sociais e familiares, o estigma por parte da comunidade, mas também pela carência de políticas públicas que facilitem seu acesso ao transporte, à moradia, aos serviços de saúde, à educação; enfim, às necessidades básicas a que os cidadãos têm direito (Almeida, 2006).

Com o decorrer da história da humanidade, as pessoas que apresentavam deficiência intelectual eram vistas, de modo preconceituoso, como incapazes e dependentes. Contudo, gradualmente essa triste e ultrapassada visão vem se modificando, com essas pessoas, não sem dificuldades porém, tentando ganhar aceitação e inclusão.

Com o passar dos anos, além do aumento da longevidade, despontam situações estruturais e funcionais no caso das pessoas idosas que podem ser comparadas às das pessoas com deficiência. No Censo de 2000, observou-se, em relação ao Censo de 1991, um aumento expressivo no número de pessoas com deficiência, que passou de 2% a 14,5% da população. Verifica-se, assim, que o envelhecimento e a deficiência têm avançado no cenário brasileiro, com os dados desta última demonstrando que, do número total de brasileiros com 60 ou mais anos (14.536.029), no ano 2000, 3,94% apresentavam deficiência mental.

Diante do contexto apresentado, tornou-se importante realizarmos uma pesquisa sobre como as consequências das medidas de distanciamento social estão afetando os alunos e familiares do PIPA e como está a opinião que os pais/responsáveis têm sobre a velhice. Dessa forma, os objetivos foram: (i) compreender as consequências do distanciamento social para os alunos do PIPA durante o período da pandemia; (ii) conhecer a maneira como estão lidando com as atividades on-line em suas casas; (iii) verificar a opinião que os pais/responsáveis têm sobre a velhice.

## **Método**

Após vivenciar a rotina das crianças inseridas no Projeto e compreender melhor a efetividade da terapia, foram feitas perguntas abertas e fechadas aos familiares, sobre as consequências do distanciamento social e da quarentena para alunos e familiares do PIPA.

O instrumento utilizado para a pesquisa foi um questionário dividido em três partes: - identificação, - questões abertas relacionadas ao distanciamento social; - distanciamento social. A análise de dados foi baseada na metodologia da Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger.

Na parte qualitativa da pesquisa, utilizamos a abordagem fenomenológica, na qual é possível analisar o cotidiano das ações, o senso comum, os significados e a intersubjetividade envolvidos na experiência vivida.

A fenomenologia postula, como ponto de partida de sua reflexão, aquele ser que se dá a conhecer imediatamente, ou seja, o próprio homem, colocando-o dentro de uma dimensão ontológica. Possibilita a compreensão do ser, pois ele é aquilo que se oculta naquilo que se manifesta por meio da linguagem (Sokolowski, 2014).

Segundo Heidegger, a averiguação fenomenológica não vai partir de um problema, mas de uma interrogação. Quando o pesquisador interroga, ele tem uma trajetória e caminha em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, por meio da linguagem da pessoa que passa pela situação. Destarte, para saber algo que nos leve à compreensão da vivência do isolamento social, é importante pesquisar no próprio mundo humano, quando as pessoas vivenciam o fenômeno a ser desvelado, o qual constitui nossa região de inquérito. Tivemos questões norteadoras que nos permitiram investigar o fenômeno das consequências do distanciamento social (Heidegger, 2007).

A pesquisa foi desenvolvida com familiares de (ou responsáveis por) alunos do PIPA (Projeto de Integração Pró-Autista), pertencentes à Associação dos Familiares do PIPA, localizada na Cidade de São Paulo.

Em relação ao envelhecimento, foi realizada uma entrevista com 14 familiares (pais ou responsáveis) antes da pandemia. Foram realizadas entrevistas presenciais na Associação dos Familiares.

Para as entrevistas durante a pandemia, participaram da pesquisa 31 responsáveis dos alunos matriculados, com idades entre 5 e 18 anos, do PIPA. Apesar de termos apenas um aluno com 17, todos os outros tinham idade abaixo de 15 anos; por causa disso, os participantes como nós, pesquisadores, referimos como crianças os alunos do PIPA. A coleta de dados ocorreu via telefone ou WhatsApp. Os contatos foram fornecidos pela Associação de Pais e Mães do PIPA.

O risco da pesquisa para o participante foi considerado mínimo, de ordem psicológica (poderiam se emocionar, chorar, ficarem tristes etc.), ao serem entrevistados e questionados sobre seus filhos.

O questionário com informações sociodemográficas foi tabulado no Google Forms e as perguntas abertas foram categorizadas por redução fenomenológica e apresentadas em forma de quadros.

## Questões Éticas

Os princípios éticos desta pesquisa foram fundamentados na resolução n.º 510/2016, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde (2016). O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo - EACH USP.

## Resultados e discussões

### *Visão dos pais ou responsáveis sobre o envelhecimento*

Participaram da pesquisa 14 pais/responsáveis dos alunos frequentadores do Programa Projeto de Integração Pró-Autista, localizada na cidade de São Paulo. Ao perguntar sobre os aspectos positivos e negativos de ser velho, obtivemos as categorias apresentadas no quadro 1.

Quadro 1. Aspectos positivos e negativos da velhice. São Paulo, 2019

Aspectos positivos de ser idoso	Aspectos negativos de ser velho
- Estar vivo para viver a velhice;	- Estar próximo da morte;
- Ter o carinho da família;	- Aposentadoria, alterando a situação financeira;
- Estar bem de saúde;	- Ser discriminado;
- Estar sem demência;	- Medo de ir para uma ILPI;
- Ser ativo;	- Não ter saúde;
- Ter experiência e sabedoria;	- Depender do SUS;
- Ter gratuidade;	- Mais egoísta e teimoso;
- Ter tempo para se cuidar.	- Diminuição da mobilidade.

De acordo com os aspectos citados pelos pais/responsáveis, podem-se identificar fatores que estereotipam a velhice e também mostram os medos sobre a mesma, como por exemplo: a morte, a ausência da família, a situação financeira e também a finitude em uma instituição de longa permanência para idosos.

Observa-se, também, o desejo de ter uma velhice ativa e saudável, ressaltando os aspectos positivos. Muitas vezes a população romantiza a velhice ao citar ganho de experiência e sabedoria, sendo um efeito, mais uma vez, relacionado aos estereótipos do envelhecimento e velhice. Outro ponto relevante apresentado foi o medo da dependência física e a diminuição da capacidade cognitiva.

É comum a velhice ser caracterizada como uma fase composta por ganhos e perdas. Em um estudo realizado por Silva *et al.* (2012), observou-se que os próprios idosos reconhecem as possibilidades de ganho na velhice; no entanto, temem envelhecer com solidão, sem atividade, com aumento da dependência ou a própria morte.

Quadro 2. Expectativas quanto ao envelhecimento. São Paulo, 2019

Qual a sua expectativa sobre seu futuro?	Qual a sua expectativa sobre o futuro de seu filho?
- Quem vai cuidar de mim?;	- Sem possibilidade de planejar e ver o futuro;
- Não tem como planejar, viver o agora;	- Estar sempre bem e saudável;
- Pensar no que pode mudar pelo filho;	- Ter um bom desenvolvimento;
- Estar bem e saudável;	- Lidar com preconceitos;
- Viver mais tempo para estar ao lado do filho;	- Ter uma profissão;
- Ter segurança e qualidade de vida;	- Ter segurança para viver;
- Residir em uma moradia assistida.	- Ser feliz.



Os discursos sobre o que os pais esperam sobre o futuro deles e dos filhos, estão sempre ligados em quem irá cuidar deles, quem poderá cuidar deles, ou até mesmo sobre a qualidade de vida de ambos. Não se pode ter certeza sobre o futuro dos pais e das crianças; o que podemos observar é a satisfação dos pais sobre o método usado pelo PIPA e a forma como o método prepara a criança para viver em sociedade e saber fazer suas atividades de vida diária com independência.

De certa forma, o trabalho efetuado pelo PIPA traz uma tranquilidade para pais e mães se um dia vierem a faltar; sabem que o filho precisará de cuidado, mas também não será dependente de familiares para realizar as AVD's e também poderá evoluir até conseguir entrar no mercado de trabalho.

A preocupação dos pais do presente estudo justifica-se pelo fato de a pessoa com deficiência, por ser diferente, sempre encontrar dificuldades de participação na vida social, não só por enfrentar o preconceito, o isolamento, com a diminuição das relações sociais e familiares, e o estigma por parte da comunidade, mas também, como dito antes, pela carência de políticas públicas que facilitem seu acesso ao transporte, à moradia, aos serviços de saúde, à educação; enfim, às necessidades básicas a que os cidadãos têm direito (Almeida, 2006).

A partir dos resultados obtidos, gerou-se uma compreensão do conhecimento sobre o envelhecimento e a velhice, e se o mesmo é visto pelos pais em seus filhos. Entendemos as motivações que levaram os pais a manterem seus filhos no PIPA. A partir dos resultados, esperamos poder fornecer subsídios para o desenvolvimento de estratégias educativas que contribuam para a compreensão das fases da vida.

## **Pandemia e autismo**

Participaram da pesquisa 31 responsáveis pelos alunos frequentadores do Programa Projeto de Integração Pró-Autista, localizado na cidade de São Paulo. A instituição atende cerca de 48 crianças/adolescentes com autismo. Quanto ao sexo dos participantes: 28 pessoas eram do sexo feminino e 03 pessoas do sexo masculino. Quanto à idade dos alunos que frequentam as atividades no PIPA: 15 participantes tinham idade entre 9 e 12 anos; 09, entre 13 e 15 anos; 06, entre 05 e 08 anos; e 01, entre 16 e 18 anos. Vale lembrar que a idade máxima para permanecer no PIPA é de até 18 anos.

### **Categorização das Entrevistas da vivência durante a Pandemia**

Por meio da análise das entrevistas, notou-se que algumas respostas são próximas no seu contexto ou significado, aptas, portanto, a serem agrupadas e categorizadas. Algumas categorias apresentaram convergência em seus significados, ou seja, foram comuns a vários participantes. Dessa forma, apresentamos o quadro com a totalidade das categorias que emergiram das entrevistas; embora tenham sido discutidas apenas as categorias comuns a esse grupo social, familiares dos alunos do PIPA.

Obtivemos a resposta de 31 participantes, responsáveis pelos alunos do PIPA. Destacamos algumas falas, identificadas com o número romano que corresponde ao número do participante.

Questionamos sobre a maneira como a família recebeu a notícia do fechamento da instituição. A seguir, apresentamos o quadro com as categorias das respostas obtidas.

Quadro 3. Maneira como a família recebeu a notícia da suspensão das atividades no PIPA. São Paulo, 2020

<b>Categorias Concretas do Vivido</b>
Recebida com preocupação;
Momento desesperador;
Manteve-se tranquilo;
Necessidade de mudança na rotina da criança;
Sentiu-se aliviado por medo de contágio;
Natural pela gravidade da pandemia;
Expectativa de breve retorno;
Falta dos amigos do PIPA;
Aumento de responsabilidade;
Prejudicial ao processo de educação;
Suspensão necessária e precisa.

Familiares relataram que ficaram assustados com a suspensão das aulas do PIPA. Essa notícia trouxe preocupação, passando por momentos de desespero por haver uma mudança repentina na vida das crianças. Ademais, com o fechamento da instituição, algumas famílias mantiveram-se tranquilas, aliviadas devido à quarentena, por medo de contágio do vírus. Outras consideraram necessário o cancelamento temporário das atividades por entenderem a gravidade da pandemia. Em menor número de relatos, apresentou-se a expectativa de breve retorno e uma suspensão precisa, ou seja, concordando que foi feita no momento certo. Como consequência do afastamento, a responsabilidade com as crianças aumentou, pois elas começaram a sentir falta dos colegas de classe:

*“Preocupação, mas ciente da realidade que estamos enfrentando. Por ter várias atividades importantes que fazem parte da rotina da criança e desenvolvimento.” (XI)*

Enfrentar a pandemia pela Covid-19 é uma tarefa desafiadora. É comum ter sentimentos e emoções negativas, como medo, tristeza, raiva e solidão, além de ansiedade e estresse (Enumo *et al.*, 2020). Os autores ainda destacam que o excesso de notícias sobre a pandemia, a mudança de rotina, o distanciamento físico e as consequências econômicas, sociais e políticas relativas a esse novo cenário podem contribuir para esse desconforto emocional.

Quadro 4. Forma como está sendo trabalhada a prevenção e a informação sobre o coronavírus com a criança. São Paulo, 2020

<b>Categorias Concretas do Vivido</b>
Explicação do hábito de higiene e cuidados (álcool em gel, lavagem de mãos, banho, alimentação, limpeza do ambiente);
Dificuldade de entender a pandemia;
Faz o uso de máscara ao sair;
Consegue entender a necessidade da quarentena;
Explicação do risco do vírus (bichinho);
Dificuldade no uso de máscara (não efetivo);
Uso de animações/ilustrações sobre Covid-19;

Distrações para não perceber o tempo em casa;
Seguindo orientações do PIPA sobre higiene;
Dificuldade de entender a quarentena prorrogada;
Evitar mão na boca;
Meios de informação como telejornais.

Os pais/responsáveis e alunos têm respeitado as normas do Ministério da Saúde e colocado em prática com as crianças. A lavagem das mãos, a utilização da máscara e o uso do álcool em gel têm feito parte da vida diária deles e os pais/responsáveis têm dado o máximo para que eles compreendam a situação e pratiquem os hábitos de higiene. Contudo, há uma certa dificuldade, pois muitos não entendem o que está acontecendo.

Com isso, há a necessidade de apoiar e orientar a família para que haja os devidos cuidados com as crianças, como o PIPA tem feito nos últimos dias. A instituição envia planilhas e historinhas para as famílias poderem apresentar aos seus filhos, a fim de que eles possam visualizar o que está acontecendo no atual cenário do Brasil:

*“Explicamos que na rua tem um bichinho que deixa doente, então ele sabe que precisa usar máscara, lavar as mãos e usar o álcool.” (VIII)*

A necessidade de conscientização é primordial para que se possa ter um controle mais responsável da situação. Logo, as medidas de proteção têm o olhar da saúde individual – que visa à proteção de si mesmo e de nossos familiares – por meio de medidas preventivas de higienização pessoal (Kfourir, 2020). Um olhar da saúde pública que trata do afastamento social, de restrições aos estabelecimentos e fechamento de comércios (Kfourir, 2020).

Quadro 5. Mudanças positivas e negativas observadas pela família em relação à criança, nos primeiros dias da quarentena até a situação atual. São Paulo, 2020

<b>Categorias Concretas do Vivido</b>	<b>Categorias Concretas do Vivido</b>
<b>Mudanças positivas</b>	<b>Mudanças negativas</b>
Adaptação à nova rotina;	Distanciamento social;
Mais tempo disponível com a família;	Agitação com a quebra de rotina;
Novas possibilidades de aprendizagem;	Mudança nas atividades habituais;
Alfabetização efetiva;	Abandono de terapias, escola e cursos;
Novos hábitos e <i>hobbies</i> ;	Atividades online;
Terapia online efetiva;	Minimização das formas de lazer;
Aceitação da pandemia;	Sem pontos positivos;
Alimentação mais saudável;	Cansaço e limitação;
Desenvolvimento da independência da criança;	Minimização da aprendizagem;
Manter a fé;	Queda no faturamento mensal;
Menos tempo no trânsito;	Saudade dos familiares e amigos.
Sem queda de habilidades do filho.	

Com referência às mudanças que ocorreram ao longo da quarentena, a maior parte dos familiares entrevistados relatou que, dentre os pontos positivos, estão: a adaptação com a nova rotina, que ocorreu após algum tempo em distanciamento social, e também a maior disponibilidade de tempo com a família. Houve também relatos, em menor número, alegando que as crianças estão tendo efetividade no processo de alfabetização e terapia, alimentação mais saudável, menos tempo no trânsito, desenvolvimento da independência em tarefas do cotidiano, novos hábitos e hobbies, e preservação nas habilidades da criança, apesar da mudança repentina das atividades habituais.

Dentre os pontos negativos, o distanciamento social foi o mais citado pelos familiares, acarretando agitação de boa parte das crianças com autismo, por conta da quebra de rotina. A realização de atividades on-line também é foco de pontos negativos, assim como o abandono de atividades, escolas e cursos presenciais. Outro ponto de importante destaque refere-se à minimização das formas de lazer (tais como parques, shopping, cinema etc.), por conta da pandemia. Foram apontados também, em menor quantidade, cansaço e limitação do cuidador, minimização da aprendizagem, queda no faturamento mensal e saudade dos familiares e amigos.

*“O ponto positivo é que estamos mais unidos, já que todos tiveram suas rotinas alteradas, então nós ficamos totalmente voltados às crianças, e elas a nós. Adquirimos também o hábito de fazer doces com ajuda dele (criança com autismo), e também o incluir nas atividades diárias, como varrer a casa.”*  
(VI)

*“O negativo é que não vai passar tão cedo (pandemia), não vamos retornar às atividades presenciais tão cedo. O positivo é a reinvenção através de outras estratégias, estar junto com o filho, estar mais próximos deles, maiores oportunidades de aprendizagem, aumentando nossos vínculos.”* (V)

Diante a pandemia do coronavírus, houve mudanças drásticas no cotidiano das famílias; entretanto, é fundamental que a criança com autismo mantenha uma rotina durante o distanciamento social (Juliana, 2020). Predefinir horários para as atividades do dia, propor atividades motoras sensoriais para movimentação da criança e gasto de energia (evitando picos de ansiedade) são ações que têm influência positiva na adaptação ao contexto atual (Conte, 2020).

Quadro 6. Forma como a família conseguiu lidar com as atividades on-line sugeridas pelo PIPA. São Paulo, 2020

<b>Categorias Concretas do Vivido</b>	<b>Categorias Concretas do Vivido</b>
<b>Realização das atividades com facilidade</b>	<b>Realização da atividade com dificuldade</b>
Acostumada com a rotina do PIPA mesmo online;	Exercer papel de orientador e pais;
Novas adaptações à nova rotina online;	Dificuldade quanto a tempo de execução das atividades;
Trabalhando a autonomia da criança;	Atividades longas dificultam a atenção;
Auxílio e suporte com chamadas de vídeo;	Manter a rotina de horários das atividades;
Suporte por estar em ambiente familiar;	Sem local adequado na casa;
Suporte e apoio do PIPA para atividades;	Dedicação menor da criança em casa;
Importância do apoio da equipe multiprofissional;	Criança percebe a ausência do professor;
Criança com boa atenção, disposição nas atividades on-line;	Percepção de perdas em EAD e preferência pelas aulas no PIPA;
Suporte familiar para as atividades;	Agitação pela maior exposição ao computador/TV;
Familiaridade com professores do PIPA e com as atividades on-line.	Excesso de conteúdos da escola somado aos do PIPA.

Parte dos entrevistados alegou que as crianças estão tendo facilidade na execução das atividades sugeridas pelo PIPA, muitas delas por estarem acostumadas com a rotina de lá, algumas por estarem adaptando-se aos meios alternativos (on-line) progressivamente. A efetivação dessas atividades conta com auxílio e suporte para a realização de videochamadas, dado que alguns dos entrevistados não estavam familiarizados com essa tecnologia – o apoio fornecido pelo PIPA contribuiu positivamente. A adaptação com os novos meios também está sendo fundamental, uma vez que possibilita a atenção e a disposição das crianças nas atividades propostas.

Para os pais e cuidadores familiares, é importante manter um grupo de apoio semanal, disponível para solucionar dúvidas, e oferecer orientação personalizada frente às dificuldades enfrentadas durante o período de quarentena, além de manter contato com as escolas e instituições previamente frequentadas pelas crianças portadoras do TEA (Narzisi, 2020).

Por outro lado, alguns familiares apontaram fatores que estão dificultando a realização das atividades sugeridas, tais como; exercer o papel de responsáveis e também de orientadores das crianças em casa, escassez de tempo, manter a atenção da criança com autismo voltada às tarefas, falta de ambiente adequado para a realização das aulas e menor dedicação da criança dentro de casa. Percebe-se que há uma preocupação com o excesso de conteúdo que, somado aos da escola, sobrecarrega a criança, podendo levá-la a uma certa agitação. Isso faz com que os pais percebam que há preferência das crianças pelo ambiente do PIPA e pelas atividades presenciais:

*“O PIPA trabalha com atividades de vida diária; então, a gente inclui ele pra dobrar e guardar cobertores e travesseiros, ele amarra o tênis, sabe usar talheres ao comer, sabe nomear dores que sente, sabe pedir alguma comida diferente, sabe tomar banho sozinho. Então, essas atividades propostas pelo PIPA, temos continuado fazendo em casa.”*  
(XXX)

Dentre as atividades alternativas realizadas em casa durante o dia, além das propostas pelo PIPA, foram citadas, em sua maioria, brincadeiras lúdicas, atividades físicas e recreativas, seguidas da realização de atividades domésticas, que foram apontadas por nove familiares. Atividades de suporte escolar e/ou pedagógico, terapias com outros profissionais, atividades com música e utilização da internet como uma ferramenta alternativa de ensino estão também sendo realizadas por algumas das famílias.

Por último, os participantes sugeriram como temas para orientação pós-pandemia: reforçar as orientações de higiene e uso de máscaras; as precauções e os cuidados a serem apresentados de forma dinâmica e ilustrativa. Também foi sugerida a criação pelo PIPA de um grupo de suporte adequado na pós-pandemia.



Os impactos durante a pandemia fizeram com que os sistemas educacionais adotassem uma nova estratégia de aprendizagem para os alunos, o que favoreceu principalmente os autistas para que continuassem seus estudos de forma remota, junto com o apoio familiar. Esse apoio dos familiares é outro fator positivo, pois o aumento dessa proximidade da relação entre o autista e sua família facilitou ainda mais o ensino-aprendizagem, tornando-o mais interessante para o aluno (Cury, 2020).

### **Considerações finais**

Com os resultados deste estudo, foi possível conhecer parte do cotidiano dos alunos e pais do PIPA perante a pandemia da Covid-19 e, com isso, identificar as demandas e colaborar para que tenham atenção e assistência adequadas durante e após esse período. Pudemos observar que o papel do Projeto de Integração Pró-Autista (PIPA) é fundamental na vida dos entrevistados, tendo em vista que ele é necessário para a vida cotidiana de crianças com autismo e seus familiares, pois, mesmo durante o distanciamento social, constatamos a grande importância do PIPA on-line para eles.

Foi interessante observar que alguns dos familiares consideravam seus filhos com autismo dentro do grupo de risco para a Covid-19, por terem dificuldade com a prevenção por meio da higienização e uso de máscaras; enquanto outros não consideravam que suas crianças faziam parte do grupo, por não possuírem nenhuma comorbidade e, assim, serem saudáveis.

Entretanto, inúmeros fatores dificultam a realização de tarefas do PIPA em casa, tendo em vista que nem todas as famílias usufruem de aparelhos eletrônicos para as atividades on-line propostas. Ademais, algumas carecem de ambientes adequados para a realização dessas atividades em casa. Percebemos também que a grande parte dos entrevistados estava sobrecarregada: com trabalho, atividades da criança, assistência a familiares, cuidados com a casa, compras, já que tinham que lidar com tudo ao mesmo tempo e, muitas vezes, sem assistência de uma outra pessoa.

A mudança na rotina, ocorrida por conta do distanciamento social, incluiu novos hábitos de higiene e cuidados que a família não tinha antes. Com isso, grande parte dos entrevistados não conseguiu explicar para as crianças com autismo, de forma tão clara, o que estava acontecendo. Portanto, torna-se indispensável a distribuição de materiais informativos de

prevenção durante e após a pandemia, adaptados para melhor compreensão das crianças/adolescentes.

As entrevistas apresentaram pontos importantes sobre como eles enxergam e lidam com o envelhecimento e a velhice, desde a preocupação de quem cuidará dela e de seu filho até evitar pensar no futuro.

Enquanto gerontólogos, esta pesquisa fez com que tivéssemos um olhar mais integral da criança com autismo, seus familiares/responsáveis e o PIPA. Apontamos a necessidade de políticas públicas específicas para esta população, de maneira que se possa ter uma prevenção adequada durante e pós-pandemia, até que a vida comece a retornar o mais próximo da nossa antiga normalidade.

**Agradecimentos:** aos Pais das Crianças/Adolescentes com autismo que gentilmente nos concederam as entrevistas, à Equipe PIPA (Projeto de Integração Pró-Autista) pelo apoio na realização desta pesquisa.

## Referências

Agência Brasil. (2019). *Bolsonaro anuncia inclusão de Autistas no Censo 2020*. Recuperado em 25 agosto, 2020, de: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/politica/noticia/2019-07/bolsonaro-anuncia-inclusao-de-autistas-no-censo-2020>.

Almeida, A. L. (2006). A pessoa com deficiência em Portugal e Brasil: desafios para ações em saúde. *Hygeia*, 2(3):47-56. Recuperado em 24 agosto, 2020, de: <http://www.seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/16859>.

Andrade, J. M. A., & Oliveira, J. I. N. (2020). Fighting COVID-19. *Brazilian Journal of Biology*, 80(3), 698-701. Epub June 10, 2020. Recuperado em 26 agosto, 2020, de: <https://doi.org/10.1590/1519-6984.238155>.

BNBSP. (2014). *História da Beneficência Nipo-Brasileira de São Paulo*. Recuperado em 24 maio, 2020, de: <http://www.enkyo.org.br/pagina/nossa-historia/>.

Brasil, M. da S. (2013). Linha de Cuidado para a Atenção Às Pessoas Com Transtornos Do Espectro Do Autismo E Suas Famílias. In *Comunicação e Educação em Saúde*. Recuperado em 20 maio, 2020, de: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000500005>.

Campos, D. M. O., Oliveira, C. B. S., Andrade, J. M. A., & Oliveira, J. I. N. (2020). Fighting COVID-19. *Brazilian Journal of Biology*, 80(3), 698-701. Epub June. Recuperado em 27 agosto, 2020, de: <https://doi.org/10.1590/1519-6984.238155>.

Conselho Nacional de Saúde (2016). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Recuperado em 24 abril, 2020, de: [http://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com\\_alphacontent&view=alphacontent&Itemid=357](http://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_alphacontent&view=alphacontent&Itemid=357).

Cury, C. R. J. (2020). Educação Escolar e Pandemia. *Pedagogia Em Ação*, 13(1), 8–16. Recuperado em 24 agosto, 2020, de: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/23749>.

Enumo, S. R. F., Weide, J. N., Vicentini, E. C. C., Araujo, M. F. De, & Machado, W. de L. (2020). Enfrentando o estresse em tempos de pandemia: proposição de uma Cartilha. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. Recuperado em 10 agosto, 2020, de: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200065>.

Farias, H. S. (2020). O avanço da Covid-19 e o isolamento social como estratégia para redução da vulnerabilidade. *Espaço e Economia*, 17, ano IX. Recuperado em 18 agosto, 2020, de: <https://doi.org/10.4000/espacoeconomia.11357>.

Figueiredo, J. (2015). *O Autismo Infantil: uma revisão bibliográfica São Luís*. Trabalho de Conclusão de Curso. Recuperado em 24 agosto, 2020, de: <https://docplayer.com.br/7189561-Jeane-figueiredo-o-autismo-infantil-uma-revisao-bibliografica.html>.

Garcia, L. P., & Duarte, E. (2020). Intervenções não farmacológicas para o enfrentamento à epidemia da COVID-19 no Brasil. In: *Epidemiologia e serviços de saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil*. Recuperado em 20 agosto, 2020, de: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200009>.

Heidegger, M. (2007). *Ser e tempo*. Editora Vozes.

Conte, J. (2020). *Quarentena muda rotina dos pais de crianças com autismo*. Recuperado em 24 dezembro, 2020, de: <https://drauziovarella.uol.com.br/coronavirus/quarentena-muda-rotina-dos-pais-de-criancas-com-autismo/>.

Kanner, L. (1968). Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatrica*, 35(4), 100-136. Recuperado em 24 agosto, 2020, de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4880460/>.

Kfoury, R. (2020). Entrevista: *Covid-19: A importância da conscientização e prevenção no combate ao novo vírus que desestabilizou o planeta*. Recuperado em 24 novembro, 2020, de: <http://www.revistaferidas.com.br/covid-19-a-importancia-da-conscientizacao-e-prevencao-no-combate-ao-novo-virus-que-desestabilizou-o-planeta/>.

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. In: *Brain Sciences*. Recuperado em 10 novembro, 2020, de: <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>.

Organização Mundial da Saúde. (2017). *Autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo*. Recuperado em 24 maio, 2020, de: <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>.

Pires, R. R. C. (2020). Os Efeitos sobre grupos sociais e territórios vulnerabilizados das medidas de enfrentamento à crise sanitária da Covid-19: propostas para o aperfeiçoamento da ação pública. TT - Nota Técnica n.º 33 DIEST: Os Efeitos sobre grupos sociais e territórios... *Nota Técnica / IPEA Diest*, 33, 11. (08/04/2020). Recuperado em 24 agosto, 2020, de: [https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com\\_content&view=article&id=35439](https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=35439).

Projeto de Integração Pró-Autista. (PIPA) (2020). Recuperado em 24 abril, 2020, de: <http://www.enkyo.org.br/unidades/historia-c347-c347/>.

Sokolowski, R. (2006). *Introdução à fenomenologia*. Rio de Janeiro, RJ: Educ.

Torres, T. L., Camargo, B. V., & Bousfield, A. B. S. (2016). Estereótipos sociais do residente para diferentes grupos etários. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(1). Recuperado em 24 abril, 2020, de: <https://periodicos.unb.br/index.php/revistaptp/article/view/18044>.

Wu, F., Zhao, S., Yu, B., Chen, Y. M., Wang, W., Song, Z. G., Hu, Y., Tao, Z. W., Tian, J. H., Pei, Y. Y., Yuan, M. L., Zhang, Y. L., Dai, F. H., Liu, Y., Wang, Q. M., Zheng, J. J., Xu, L., Holmes, E. C., & Zhang, Y. Z. (2020). A new coronavirus associated with human respiratory disease in China. *Nature*. Recuperado em 15 abril, 2020, de: <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2008-3>.

---

**Anellyse Sato** - Graduanda em Bacharelado em Gerontologia da Universidade de São Paulo

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-8995-0077>

E-mail: [anellysato@usp.br](mailto:anellysato@usp.br)

**Giovanna de Souza Almeida** - Graduanda em Bacharelado em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-6569-6155>

E-mail: [giosalmeida@usp.br](mailto:giosalmeida@usp.br)

**Leticia Andrade De Magistre** - Bacharel em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-0343-267X>

E-mail: [leticia\\_magistre@hotmail.com](mailto:leticia_magistre@hotmail.com)

**Raquel Ribeiro de Oliveira** - Administradora de Empresa, Graduanda em Bacharelado em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-9790-1387>

E-mail: oliveira\_rr@usp.br

**Thaynara Mioti Barbosa da Cruz** - Bacharel em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-0772-412X>

E-mail: miotithaynara@gmail.com

**Thiago Costa Florentino** - Educador físico/Graduando em Bacharelado em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-0093-1836>

E-mail florentino.tc@usp.br

**Renata Cristina Abreu Dobbns** - Responsável Técnica do Projeto de Integração Pró-Autista de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-3647-7129>

E-mail coord.pipa@enkyo.org.br

**Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez** - Docente do Bacharelado em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-6901-6439>

E-mail: biaagutierrez@gmail.com

**Rosa Yuka Sato Chubaci** - Docente do Bacharelado em Gerontologia da Universidade de São Paulo.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-9993-0889>

E-mail rchubaci@usp.br