



VOZES DE MÃES E PAIS DE AUTISTAS NA PANDEMIA: DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

VOICES OF PARENTS OF AUTISTIC PEOPLE IN THE PANDEMIC: DIFFICULTIES AND COPING STRATEGIES

ARTIGO

Gisele Soares Lemos Shawⁱ

Universidade Federal do Vale do São Francisco

E-mail: gisele.shaw@univasf.edu.br

Thaís Souza Menezes Teixeira

Secretaria Municipal de Meio Ambiente de Campo Formoso/BA

E-mail: thayba17@hotmail.com

Josenilson Calazans de Souza

Secretaria Municipal de Senhor do Bom Fim/BA

E-mail: ninhojcs@gmail.com

RESUMO

O contexto de distanciamento social provindo pela pandemia de COVID-19 gerou dificuldades às famílias de pessoas com deficiência, que tiveram que criar meios de enfrentamento dos problemas. Diante da necessidade de conhecer acerca de dificuldades de pais de autistas durante a pandemia e suas estratégias de *coping*, foi realizado estudo qualitativo para conhecer perspectivas de 40 mães e pais de crianças e jovens com Transtorno do Espectro do Autismo da região centro norte da Bahia. Os dados foram produzidos por meio de questionário e entrevistas semiestruturadas e analisados por meio de análise de conteúdo (BARDIN, 1977, MORAES, 1999). Os resultados indicaram que houveram padrões de dificuldades apresentadas pelos pais de autistas, voltadas a problemas comportamentais e acúmulo de tarefas pelos pais. Foram realizadas estratégias diversificadas de enfrentamento de problemas pelos pais, perpassando pela organização da rotina doméstica e realização de atividades com os filhos.

Descritores: Autismo; Dificuldades; Enfrentamento; Família; Pandemia.

ABSTRACT

The context of social isolation provided by the COVID-19 pandemic created difficulties for the families of people with disabilities, who had to create means to face the problems. In view of the need to know about the difficulties of parents of autistic children during the pandemic and their coping strategies, a qualitative study was conducted to learn about the perspectives of 40 mothers and fathers of children and young people with Autism Spectrum Disorder from the north central region of Bahia State. The data were produced by means of a questionnaire and semi-structured interviews and analyzed by means of content analysis (BARDIN, 1977, MORAES, 1999). The results indicated that there were patterns of difficulties presented by parents of autistic children, related to behavioral problems and accumulation of tasks by parents. Diverse strategies for coping with problems were carried out by the parents, going through the organization of the domestic routine and carrying out activities with the children.

Descriptors: Autism; Coping; Difficulties; Family; Pandemic.

Editor deste número da RECS:

Dr. Lucio Jose Dutra Lord

Universidade do Estado de Mato Grosso

e-mail: revistaedu@unemat.br

1 INTRODUÇÃO

O período de distanciamento social provocado pela pandemia de COVID-19 tem gerado desarranjos em muitas famílias, principalmente naquelas que possuem pessoas com deficiência, que são mais vulneráveis. Devido a comportamentos disruptivos apresentados por pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), suas famílias já assumem grande carga de estresse, principalmente as mães, que geralmente são as principais cuidadoras (GRASU, 2018, OOI, 2016, RAVET, 2017). De acordo com Grasu (2018), pesquisas sobre incidência de depressão e de estresse em famílias com membros com deficiência indicaram que há maior incidência desses males em famílias com pessoas autistas do que naquelas com pessoas com outras condições. Segundo Shaw (2021), a família deve mediar o desenvolvimento da pessoa autista, em todas as etapas – no diagnóstico, nas terapias, na escolarização, e também necessita lidar com diversas questões, tanto relacionadas a comportamentos disruptivos quanto ao preconceito social, entendendo o modo de ser de seu familiar com TEA e apoiando-o. Desse modo, a família tem papel essencial na qualidade de vida da pessoa autista e as estratégias de *coping* para o enfrentamento de dificuldades devem ser conhecidas e compartilhadas de modo a beneficiar outras famílias com as mesmas questões.

Diante da necessidade de conhecer acerca de dificuldades de pais de autistas durante a pandemia e suas estratégias de enfrentamento foi realizado estudo qualitativo para conhecer perspectivas de 40 mães e pais de crianças e jovens com TEA de municípios da região centro norte do estado da Bahia, Brasil. Os dados foram produzidos por meio de questionário e de entrevistas semiestruturadas e eles foram analisados por meio de técnicas de análise de conteúdo (BARDIN, 1977, MORAES, 1999).

2 DISTANCIAMENTO SOCIAL E PANDEMIA: DIFICULDADES E ENFRENTAMENTOS

A situação de distanciamento social provocou mudanças bruscas nas rotinas das famílias, principalmente naquelas que possuem pessoas com TEA, que são significativamente afetadas por mudanças em padrões pré-estabelecidos. Ocasões de mudanças de ambiente e de rotina geram desconfortos para esses indivíduos, ocasionando, muitas vezes, crises (MATIAS; PROBST, 2018). Assim, o impacto da pandemia pode ter aumentado a incidência de estresse em famílias de pessoas autistas, que já são geralmente mais afetadas (GRASU, 2018, OOI, 2016, RAVET, 2017). De acordo com Shaw (2021), o processo de gerenciamento de cuidados, de terapias e a inclusão educacional devem ser gerenciados pela família, o que implica ter que "[...] lidar com a prevenção, gerenciamento de comportamentos disruptivos e incômodos, estresse desencadeado pelo preconceito e outros desafios comuns a pessoas com TEA" (p. 198). Também, segundo Matias e Probst (2018), é preciso que as famílias assumam esse papel de mediação no desenvolvimento das pessoas com TEA, conhecendo suas dificuldades e criando estratégias de enfrentamento, que possam ser divulgadas.

Ainda que haja, atualmente, algum conhecimento sobre o TEA, o primeiro diagnóstico de autismo foi relatado por Leo Kanner, em 1943, que caracterizou o transtorno por seu impacto no indivíduo, gerando déficits na sociabilidade e na comunicação, além da presença de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Contudo, de maneira geral, na metade do século passado, o autismo foi pensado como uma perturbação afetiva, cujo agente desencadeador era o mau relacionamento mãe-filho (CASTELA, 2013). Essa hipótese também foi defendida pelo próprio Kanner e, mesmo que tenha sido descartada, até hoje é possível encontrar profissionais da saúde que fazem esta relação errônea.

Diferente do que foi sugerido, geralmente, as mães de autistas são as maiores protagonistas das lutas pelos direitos e pelo desenvolvimento dos seus filhos. Lopes (2020) analisou duas autobiografias elaboradas por mães cujos filhos receberam o diagnóstico de autismo entre os anos 1970 e 1980. Os momentos foram distintos - uma o fez em 1988 e outra em 2008, mas, o objetivo foi o mesmo: dar voz e visibilidade ao autismo sob a perspectiva feminina. Nesse estudo, utilizou-se como categorias de análise o autismo, a maternidade e o ativismo para discorrer sobre questões referentes a: percepções do diagnóstico do autismo, demandas expressas por essas mães e o ativismo dessas mulheres na busca de seus direitos. Por fim, ações das mães foram essenciais ao desenvolvimento de incipiente rede de proteção aos autistas e contribuíram para que outras mães, que têm filhos com outras deficiências,

lutassem pela inclusão de seus filhos (LOPES, 2020).

As narrativas de mães de autistas são carregadas de ambiguidades trazidas pelo diagnóstico do TEA. As lutas cotidianas em busca de processos inclusivos para crianças autistas é um processo arraigado de preconceitos e mitos. Muitas vezes, as mães frequentam as escolas de seus filhos, numa tentativa de garantir que eles aprendam junto a outras crianças, em salas de aulas regulares. É o que mostra a pesquisa desenvolvida por Silva e Callai (2018), que trouxeram narrativas de mães em busca de processos inclusivos para crianças que frequentam a Associação de Pais e Amigos do Excepcional/APAE, no município de Pirapetinga, Minas Gerais. Nesse estudo, através do contar de histórias, uma professora participante narrou reflexões, provocadas pela presença de mães de autistas em sala de aula e os processos de aprender e ensinar. Porém, de acordo com as autoras, o ato de incluir vai além da presença física, incluir é “estar junto” (SILVA; CALLAI, 2018).

Freire (1987) em sua pedagogia do oprimido, lembrou de todas minorias a que são negados direitos à educação que contemple suas singularidades, incluindo-se, entre elas, as pessoas autistas. Crianças que têm deficiências e dificuldades de aprendizagem, pelo fato de terem seus ritmos próprios e, muitas vezes, não conseguem acompanhar outras crianças, são excluídas de escolas regulares. Conforme Silva e Callai (2018), cada criança tem seu ritmo para aprender dentro de suas especificidades, senão isso é uma forma de excluir e, diante da incompreensão dessas diferenças, que o movimento de inclusão social se intensificou em busca dos direitos dos socialmente excluídos (LORD, 2021).

Em situações extremas e excepcionais, como na atual pandemia causada pelo COVID-19, a exclusão de pessoas com deficiência do processo educacional foi ampliada. Não foram observados planos ou estratégias para atender essas pessoas de forma igualitária, dado que os professores foram “pegos de surpresa” pela nova rotina escolar. Nesse processo, muitos docentes mostraram falta de familiaridade com as TIC e há carência de recursos que tornem as aulas virtuais atrativas, é o que mostra Santos et. al. (2020) ao avaliar a percepção com 44 professores da educação básica sobre o ensino remoto durante a pandemia da COVID-19. Nesse estudo, apenas 27,3% dos participantes afirmaram estar preparados para o ensino remoto.

Se para crianças neurotípicas essa nova forma de ensinar-aprender já é difícil, para crianças autistas as dificuldades podem ser ainda maiores, devido às limitações de manutenção da concentração por determinado tempo (CUNHA 2020), além de alterações em suas rotinas que causarem desregulações sensoriais, dado ser comum pessoas autistas terem problemas de processamento sensorial (POSARA; VISCONTI, 2018).

No contexto da pandemia, Oliveira, Angelo e Streiechen 2020 aplicaram questionários com 22 acadêmicos dos cursos de Letras-Espanhol e Letras-Inglês de uma universidade do Paraná, para saber sobre sua formação para trabalhar com estudantes com TEA. Os mesmos verificaram que há deficiência de formação inclusiva nos cursos de formação inicial de professores.

Nesse mesmo cenário pandêmico, Ponce e Abrão (2019) entrevistaram quatro professoras de Assis, São Paulo. Essas docentes atuavam em classes regulares e tinham, entre suas estudantes, crianças autistas. Observou-se percepções estereotipadas acerca da pessoa autista, o que atrapalhou o processo didático-pedagógico com essas crianças.

Um estudo recente realizado por Vier, Silveira e Prsybyciem (2020) investigou percepções de um grupo sobre as relações entre a inclusão na educação de alunos com TEA e orientação psicológica em aulas online em tempos de pandemia pelo coronavírus (COVID-19). O estudo foi realizado em escola da rede privada de ensino do município de Ponta Grossa, Paraná, e teve a participação de duas mães de alunos com TEA, uma psicóloga e duas professoras. A abordagem da pesquisa foi qualitativa, de natureza exploratória e delineada como estudo de caso. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com as mães e com a psicóloga, bem como a aplicação de questionário aos professores.

Vier, Silveira e Prsybyciem (2020) corroboraram que os desafios foram os mais diversos possíveis, dentre eles, a dificuldade de utilização pelos professores das tecnologias, a falta de mediação presencial dos professores no ambiente de aprendizagem, a falta de interesse desses alunos para acompanhar as atividades de maneira online e a dificuldade das famílias em se adaptarem à nova rotina.

É primordial, para concretização de processos inclusivos de alunos com TEA, que família e equipe multiprofissional atuem de forma integrada. Esses resultados contribuem para estimular reflexões sobre a necessidade de qualificação do espaço escolar, das práticas educativas dos professores e sobre a necessária articulação entre família, escola e responsável pela orientação

psicológica, a fim de atender as demandas específicas de alunos com TEA na educação, durante e após a pandemia.

3 CAMINHOS DA PESQUISA

Para o desenvolvimento deste estudo, realizou-se análise qualitativa sobre o enfrentamento de pais de autistas durante a pandemia e suas estratégias de enfrentamento. A pesquisa foi realizada com 40 pais e mães de crianças e jovens autistas com idades entre três e 21 anos, residentes na cidade de Senhor do Bonfim e em municípios vizinhos, localizados no centro-norte da Bahia.

O estudo teve aprovação do projeto do Comitê de Ética da Pesquisa da UNIVASF (CEP), cumprindo todos os critérios previstos pela Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e encontra-se registrado nesse comitê, sob o CAAE 00943418.7.0000.5196. Desse modo, todos participantes autorizaram sua participação por meio de Termo de Livre Consentimento Esclarecido (TCLE).

Respeitando aos critérios éticos, esses participantes foram identificados por pseudônimos formados pelas letras M, para mãe e P, para pai, seguido de número identificador, sendo para mães foram utilizados números entre um e 36 e para pais entre um e quatro, totalizando 40 pais de pessoas autistas. Esses sujeitos residem na região centro norte da Bahia, no Território do Piemonte Norte do Itapecuru, nos municípios de Andorinha (n=1), Antônio Gonçalves (n=1), Campo Formoso (n=5), Filadélfia (n=1), Itiúba (n=1), Jaguarari (n=2) e Senhor do Bonfim (n=29).

Os dados da pesquisa foram produzidos de modo a respeitar o distanciamento social, seguindo orientações da Organização Mundial de Saúde para contenção da pandemia do COVID-19 e, diante disso, foram utilizados questionário *online* no *Google Forms* e entrevistas semiestruturadas, realizadas pelo aplicativo WhatsApp. O uso de questionários foi facilitador do estudo, diante do distanciamento social, como explicado por Gil (1999, p. 128), essa técnica de coleta de dados permite alcançar pessoas de diferentes áreas geográficas, o sujeito pesquisado pode responder no momento que julgar conveniente e não expõe nenhuma influência do pesquisador sobre o pesquisado. Além disso, a aplicação de questionário dispense baixo custo e garante anonimato.

Antes de sua aplicação, o questionário foi validado por pesquisadores doutores e mestres da área da inclusão e foi realizada aplicação piloto, para testagem, com alguns pais de autistas. Esse questionário compreendeu questões mistas, sendo que sete delas identificaram o participante (principal cuidador) e seu (s) parente (s) autista (s); além de outras sete questões, acerca de atividades realizadas pelas pessoas autistas durante o distanciamento social. As questões de identificação solicitaram nome, idade, estado civil, local de residência, grau de escolaridade, profissão e situação parental do participante com a (s) pessoa (s) autista (s); além de pedir nome, data de nascimento, sexo, existência de laudo médico e idade em que recebeu o autista foi diagnosticado com TEA.

Já as perguntas do questionário que trataram acerca das atividades realizadas pelos autistas na pandemia, sondaram: se e como a pandemia afetou a vida do autista; se essa pessoa estuda(ou) em escola de ensino regular, escola de educação especial e/ou frequenta(ou) sala de recursos multifuncionais; como aconteceu a educação dessa pessoa na pandemia; se ela esteve participando de terapias; quais dificuldades tem sido enfrentadas nesse período de distanciamento social e se seus familiares utilizaram alguma estratégia de enfrentamento de dificuldades insurgentes.

As entrevistas foram audiogravadas e depois transcritas. Elas foram realizadas com dois pais e uma mãe de autistas, que foram escolhidos por terem respondido de forma diversa à questão sobre a afetação da pandemia nas vidas dos autistas - Um deles respondeu que a afetação foi positiva, para o outro foi negativa e, para a mãe, não houve afetação da pandemia em seu filho autista; além da facilidade de acesso aos mesmos.

Os sujeitos foram convidados a participar da pesquisa por meio de um convite digital enviado por e-mail e WhatsApp, já apresentando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a ser assinado. Cada entrevista foi realizada de modo semiestruturado, com base nas seguintes questões: 1- Como foi realizada a educação de seu filho no período de distanciamento social anos 2020-2021?; 2- Quais atividades didático-pedagógica foram realizadas?; 3- De quais disciplinas escolares?; 4- Se a educação foi realizada sem orientação da escola, a mesma foi baseada em algum tipo de currículo, documento ou livro?; 5 - Houveram dificuldades nesse

processo educacional para a pessoa autista? Quais?; 6- Houveram vantagens nesse processo? Quais?; 7- De modo geral, como avalia a educação de seu filho nesse panorama de distanciamento? - A validação desse instrumento foi realizada pela análise das questões por doutores da área de autismo. Essas entrevistas foram transcritas na íntegra.

Realizada a produção de dados, eles foram organizados em quadros dispostos num arquivo de texto e, a partir daí, foram analisados por análise de conteúdo (BARDIN, 1977, MORAES, 1999). A análise buscou responder à seguinte questão: Quais foram as dificuldades e as estratégias de enfrentamento dos pais de autistas participantes durante a pandemia? Diversas leituras levaram à demarcação do conteúdo em diversas unidades de significado, trechos de frases contendo respostas ao problema. Essas frases foram reescritas e organizadas em duas categorias de análise estruturadas a priori: i) Dificuldades enfrentadas; e ii) Estratégias dos pais. As mesmas categorias foram descritas e interpretadas à luz de literatura elencada nesse artigo.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesse tópico serão discutidas dificuldades e estratégias de enfrentamento dos pais de autistas a partir da seguinte categorização: categoria 1- Dificuldades enfrentadas; 2 – Estratégias de pais. Os resultados e análises referentes a essas categorias se dispõem a seguir.

4.1 Dificuldades enfrentadas

A primeira categoria tratou de problemas relatados por pais e mães de autistas durante a pandemia. Dentre os 40 pais e mães participantes do estudo, a maioria deles, 28 pessoas, pontuou que a pandemia trouxe problemas relacionados ao TEA. Observou-se que essas questões foram geradas, principalmente, devido à desorganização das rotinas de seus filhos. Matias e Probst (2018) explicou que é comum que mudanças na rotina de pessoas com TEA cause resistência. Segundo Grasu (2017), a quebra de rotina pode gerar incômodos que provocam reações diversas em pessoas autistas, tais como agressividade, insônia, problemas alimentares e agitação.

Diversas manifestações foram apontadas pelos pais e mães, principalmente: comportamentos inapropriados, tratados como birras (n=16); comportamentos obsessivos, manias, por exemplo lavar as mãos excessivamente. (n=9); comportamentos auto agressivos (n=7); comportamentos hetero agressivos (n=11); comportamentos rígidos, tais como dificuldades de sair da rotina pré-estabelecida (n=13); comportamento agitado (n=22); ausência ou deficiência na comunicação, seja por meio da fala, gestos ou escrita (n=6); ausência ou deficiência de interação social (n=7); falhas na cognição (n=24); e uso excessivo de eletrônicos (n=29).

Esses problemas, gerados pela desestruturação de atividades cotidianas, afetaram as famílias, principalmente no início da pandemia. De acordo com a mãe M4, seu filho de seis anos de idade “[...] ficava agoniado dando crises chorando, arrumei um DVD para ele assistir desenho”. A ocorrência de crises também foi mencionada pela mãe M25, que afirmou que seu filho de três anos de idade estava em processo de adaptação à escola, já iniciaria terapias com especialistas e, com a pandemia, passou a apresentar “[...] crises, que se agravaram devido ao distanciamento, estresse por estar trancado”.

Mudanças no comportamento também foram observadas pela mãe M5 “No começo foi difícil ele ficou um pouco agressivo e muito dependente de telas, hábitos para dormir” o que, também, foi citado pela mãe M34: “Muita ansiedade, dificuldade para dormir, dificuldade para obedecer a regras e realizar tarefas, apetite descontrolado”.

Para o pai P3, o distanciamento social “tem sido uma tortura”, afetando sua família negativamente, pois percebe o sofrimento de seu filho, um garoto de 13 anos de idade: “Meu filho regrediu muito, está mais nervoso, come de forma desordenada, observo ele olhar para os quatro cantos da sala e só vê paredes, ele não fala, mas posso ver o desespero em seu rosto, ele chora”. Famílias diferentes, com pais e crianças diversas, mas com o mesmo padrão – crises como manifestações de sofrimentos vividos.

Ainda, segundo M32, mãe de criança autista de quatro anos de idade: “Ter deixado ele dentro de casa, o deixou mais agressivo, bate nos irmãos e chora tempo todo, querendo sair”. O

mesmo foi relatado por M4, mãe de garoto autista não verbal, de seis anos de idade, “[...] no início da pandemia, ele querendo sair, sem poder, se vendo preso. Ficava agoniado, dando crises, chorando”.

Apesar dos relatos dos pais sobre episódios de crises e/ou agressividade é preciso considerar a questão da possibilidade de má interpretação de algumas manifestações apresentadas pelos autistas, dado suas dificuldades de comunicação. Segundo Ponce e Abrão (2019), “Devido à falta de elementos simbólicos adequados para responder a determinadas situações, como a fala, por exemplo, alguns autistas podem acabar expressando suas emoções pela via da atuação” (p.351). Dado a heterogeneidade do espectro, a má compreensão das diferenças de interação da pessoa com TEA com o meio ambiente, sua forma de entender o outro e de responder a intenções comunicativas, além de problemas de processamento sensorial que costumam gerar sofrimento as pessoas autistas costumam ser mal compreendidas e, muitas vezes, ter dificuldades de entender pessoas não autistas (neurotípicas).

Desse modo, o que pode ser entendido como agressividade, birra ou crise manifestadas por pessoa autista pode ser, na verdade, a comunicação de incômodos causados por problemas de processamento sensorial ou a revelação de ansiedade ou estresse motivados pela incompreensão alheia. O mesmo foi afirmado por Oliveira, Angelo e Streiechen (2020), que explicaram que pode haver má interpretação de ações de pessoas autistas e, assim, não se pode generalizar seus comportamentos.

A suspensão de tratamentos e o afastamento da escola, de colegas e de amigos foram apontados pelos participantes como as principais causas do surgimento de distúrbios fisiológicos e/ou comportamentais de crianças e jovens autistas. A maioria dos pais entrevistados (n=25) afirmou que seus filhos estão com seus tratamentos suspensos. Os demais estão recebendo algum tipo de orientação de seus terapeutas ou realizando atendimentos de modo *online*.

Assim, o distanciamento, além de provocar redução ou suspensão de terapias gerou outros problemas, como excessos no uso de telas. Por exemplo, M35 apontou que com as mudanças trazidas pela falta das terapias, escola e afastamento da família seu filho passou a fazer uso excessivo de TV e, também: “houve aumento da agitação, das estereotípicas, dos interesses restritos, das birras”. O aumento da utilização de aparelhos eletrônicos foi mencionado por muitos pais e esse fato pode gerar, muitas vezes, distúrbios sensoriais em seus filhos autistas. Esses indivíduos possuem dificuldades de processamento sensorial, dado que podem apresentar hiper-reatividade ou hiporeatividade à entrada sensorial no processo de captação de estímulos ambientais pelo indivíduo, o que, provavelmente, se relaciona a problemas de modulação no sistema nervoso central (POSARA; VISCONTI, 2018). Desse modo, sons altos, alimentos com texturas diferentes dos habituais, ambientes com muitos objetos, cores ou outros tipos de estímulos podem gerar crises sensoriais, assim como, também, pode haver baixa reatividade do indivíduo ao se machucar, sendo todos os casos geradores de problemas.

Outra dificuldade relatada pelos cuidadores se refere ao compartilhamento de tempo entre seus empregos, o serviço doméstico e os cuidados e educação dos filhos, gerando, muitas vezes, acúmulo de funções pelos pais e mães no ambiente doméstico. Segundo M24 “Eu como mãe estou tentando fazer esse papel de fono, terapeuta, psicóloga, professora e psicopedagoga”. De acordo com o pai P2, há revezamento entre ele e sua esposa na educação do filho, de cinco anos de idade, que realiza atividades escolares remotamente. Mas, relatou P2, às vezes há problemas nesse revezamento, para o acompanhamento das tarefas remotas da criança: “com a correria, às vezes, coincide de meu horário de trabalho e o dela coincidirem, às vezes uma vó ajuda, já aconteceu, também, de não conseguir fazer”.

É preciso considerar, ainda, que pessoas autistas podem regredir ou progredir em seu processo de desenvolvimento. De acordo com M16 a falta de escola e terapias fez com sua filha, de cinco anos de idade regredisse, o que foi mencionado, também, pelo pai P3 e pelas mães M22 e M14.

No que tange à educação, a maioria dos pais (n=25) afirmou estar recebendo assistência da escola, seja por meio de aulas *online*, da realização de atividades xerocopiadas ou da exibição de vídeos. Os demais realizaram educação domiciliar entre os anos de 2020 e 2021, sendo que seis respondentes afirmaram receber algum tipo de atividade de professora de Atendimento Educacional Especializado (AEE) da escola.

Apesar de muitos autistas tentarem estudar de modo remoto, um dos problemas relatados é que muitas crianças e jovens têm dificuldades em se adaptarem. Muitas vezes o TEA vem acompanhado de comorbidades tais como TDAH e deficiência intelectual, o que dificulta o

processo de aprendizagem, que precisa ser bem organizado. Segundo M9, a mãe de um jovem de 13 anos de idade “Ele gosta muito das aulas presenciais, apesar de ter déficit de atenção, assiste poucas aulas *online* e muitas [delas] eu tenho que assistir com ele” (M9, grifo dos autores).

Ainda que alguns pais tenham afirmado que a pandemia não tenha afetado ou tenha afetado positivamente seus filhos, alguns deles indicaram dificuldades de adaptação das famílias na reestruturação da rotina, mas indicaram, como pontos positivos, o aumento da convivência familiar e da possibilidade de cuidar e/ou ensinar seus filhos. O pai P2 afirmou que antes da pandemia o pequeno não conseguia segurar o lápis. Mas, devido à estimulação dos pais, ele agora já escreve. Segundo o mesmo, no início, foi difícil, mas “eu acho que isso aguçou muito mais na gente essa vontade de estar acompanhando mais, de estar fazendo um ambiente familiar” (P2).

No mesmo sentido, de acordo com M3, a família providenciou atividades e, durante o distanciamento social, ela pôde estudar com seu filho, ajudando-o no processo de alfabetização. De acordo com M6, mãe de uma garota de dez anos de idade, autista não verbal, a pandemia “Afetou positivamente, em relação a adquirir alguns aprendizados; afetou negativamente, pois diminuiu seu contato social”. Então, evidencia-se as dificuldades geradas pelo distanciamento social, mas também a oportunidade de aproximação familiar.

Finalmente, constatou-se que as estratégias utilizadas por pais nesse processo de reorganização do cotidiano das crianças e jovens autistas trouxeram ganhos ao desenvolvimento dos filhos, sejam cognitivos ou sociais, apesar dos problemas encontrados. Ainda que tenha havido distanciamento das crianças e jovens autistas de colegas e de terapeutas houve um processo de aproximação de familiares, essenciais para a melhoria de sua qualidade de vida.

4.2 Estratégias de pais

A maioria dos pais afirmaram estar realizando algum tipo de atividade com os filhos em casa, para enfrentar o distanciamento social (n=23). Treze pais e mães indicaram ter organizado novas rotinas domésticas, dado a importância de manutenção de padrões aos autistas. Também devido a isso, alguns pais mantiveram a rotina doméstica que já existia antes da pandemia (n=10). A manutenção da rotina, conforme já abordado, é fator importante para manutenção do bem-estar da pessoa autista (MATIAS; PROBST, 2018, OLIVEIRA; ANGELO; STREIECHEN, 2020)

Os pais mencionaram ter realizado atividades diversas em família – passeios, atividades pedagógicas, jogos, esportes e brincadeiras. A maioria deles investiu em atividades pedagógicas, para manter a educação formal (n=21), mas também houve promoção de outros tipos de atividades que envolveram: correr, pular, cantar, dançar, fazer mímica, circuitos, exercícios físicos funcionais e brincadeiras tradicionais (n=9); esportes (n=4); atividades com objetos concretos, pintura, reciclagem, desenhos ou massinha (n=11); jogos pedagógicos (n=6); jogos eletrônicos e programas de TV e vídeo (n=5); leitura e contação de histórias (n=4); passeios de bicicleta, caminhadas, piqueniques e acampamentos (n=9); e , até exercícios fonoaudiológicos prescritos por especialista. Alguns pais buscaram apoio de profissionais (pedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos neuropediatras e outros) para ajudar sua família no enfrentamento do distanciamento social (n=7). Mas, três pais assumiram que não souberam como lidar com as dificuldades, porque seus filhos não aceitaram auxílio.

De acordo com P3, pai de um garoto autista de treze anos de idade “Temos ficado mais tempo com ele, no sentido de dizer: o papai está aqui, brincamos juntos, saímos para zona rural, saímos de casa, [o que tem sido] o melhor no momento” (P3, grifo dos autores). Segundo M1, seu filho autista de cinco anos de idade realizou atividades diversificadas: “organizamos rotina nova e a mantivemos, com atividades didático-pedagógicas e de lazer, além de praticar esporte”. No entanto, seu outro filho autista, de dezenove anos de idade, “passa boa parte do tempo em jogos eletrônicos, a não ser em horário que pratica esporte”. Esse mesmo filho frequentou aulas remotas em universidade na qual estuda. Segundo P1, pai do jovem, o mesmo muitas vezes dormiu durante as aulas.

Muitos pais apontaram que, habitualmente, fazem atividades lúdicas com seus filhos autistas (n=23). Segundo a mãe M35: “Estou aplicando as atividades do PERCEPTOM (Programa de Atividades Lúdicas para a Estimulação da Consciência Fonológica, do Instituto NeuroSaber)”.

Alguns desses pais (n=4) contaram como o apoio de familiares e/ou de amigos próximos

para realizar algumas dessas atividades. M25 afirmou que em sua casa alguns contribuem (pai, mãe, avó, tia e irmão mais velho) com o processo de cuidar e/ou educar a pessoa autista, o que, também, M19 indicou: “[...] minha irmã também ajuda”. Aspectos como esse são estratégicos para manter a socialização e a interação social do autista, considerando a relevância do papel da família na mediação de seu processo de desenvolvimento (MATIAS; PROBST, 2018).

Outro aspecto, apontado pelo participante P2, é a necessidade do acompanhamento das famílias na continuidade do processo educacional durante a pandemia: “[...] a escola é importante, os profissionais são muito importantes, mas nada substitui a família”. Segundo com Matias e Probst (2018) é fato que autistas possuem problemas na comunicação e na interação social, mas, há muitos estudos que mostram a importância do estabelecimento de interação social para o desenvolvimento desse indivíduo. Nesse sentido, o lar e a escola são dois espaços propícios a esse desenvolvimento por meio da mediação para a aquisição de conhecimento e desenvolvimento de habilidades. Porém, é preciso que professores e familiares assumam esse papel de mediadores do desenvolvimento de crianças e jovens com TEA, ainda que em tempos de distanciamento social.

Nesse sentido, estrategicamente, a presença da família durante as aulas remotas pôde contribuir para o desenvolvimento cognitivo de estudantes autistas. Segundo M11, as aulas remotas contribuíram positivamente para o desenvolvimento de seu filho autista de 19 anos de idade. Ela afirmou que o ambiente de casa foi favorável no sentido de ser mais estável e controlado para manutenção da organização (dos tempos, espaços e rotinas), além de possibilitar a ausência de barulhos. Assim, apesar dos padrões de dificuldades insurgentes no âmbito de famílias de autistas na pandemia, as estratégias de *coping* foram diversificadas, variando, principalmente, conforme a forma como os pais lidaram com a situação, perpassando desde a organização ou manutenção de rotinas domésticas ao emprego de atividades com as crianças e jovens.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificou-se que as dificuldades apresentadas, voltadas a manifestações dos autistas devido a suspensão e/ou mudanças nas aulas e terapias, indicaram os mesmos padrões: comportamentos inapropriados; comportamentos obsessivos; comportamentos auto e hetero agressivos; comportamentos rígidos; comportamento agitado; ausência ou deficiência na comunicação; ausência ou deficiência de interação social; falhas na cognição; e uso excessivo de eletrônicos (n=29). Além dessas manifestações, foram trazidos problemas relativos ao acúmulo de tarefas pelos pais, à dificuldades de adaptação ao ensino remoto e de regressão desenvolvimental em estudantes autistas.

Entretanto, além da necessidade de considerar a possibilidade de pais e mães entenderem as manifestações dos autistas de modo equivocado, dado as dificuldades desses em se comunicarem, alguns deles consideraram que o distanciamento social propiciou maior aproximação familiar, gerando avanços educacionais.

Foi constatado que houve diversidade de estratégias utilizadas por pais de autistas para lidar com os problemas gerados por esse distanciamento social: organização da rotina e o estabelecimento de atividades em família – passeios, atividades pedagógicas, jogos, esportes e brincadeiras; e que essas táticas favoreceram às famílias.

É preciso considerar a limitação do estudo, circunscrito às famílias participantes, além de não ter havido uma análise socioeconômica das mesmas. Porém, as informações levantadas trazem evidências que confirmam dificuldades de pais de autistas relatadas em outros estudos realizados, antes mesmo da pandemia, constatando o protagonismo dos pais, principalmente das mães, de pessoas autistas e apontando estratégias de combate a problemas trazidos pela pandemia.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Edições 70, 1977.

CALLAI, C.; SILVA, E. R. Em um papel branco, escrito numa cor azul: ele tem autismo

- infantil. **Momento-Diálogos em Educação**, v. 27, n. 2, p. 451-465, 2018. Disponível em: < <https://periodicos.furg.br/momento/article/view/8149>>. Acesso: 18/07/2022.
- CASTELA, C. A. **Representações sociais e atitudes face ao autismo**. 2013. Tese de Doutorado. Disponível em: < <https://sapiencia.ualg.pt/handle/10400.1/3538>> . Acesso: 18/07/2022.
- CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Digitaliza Conteúdo, 2020.
- DA SILVA VIER, R. F.; SILVEIRA, R. M. C. F.; PRSYBYCIEM, M. M. A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e orientação psicológica em tempos pandêmicos: suas relações e desafios na educação. **Revista Práxis**, v. 12, n. 1 (sup), 2020. Disponível em: < <https://revistas.unifoa.edu.br/praxis/article/view/3474> > . Acesso: 18/07/2022.
- FREIRE, P. *Pedagogia do Oprimido*. 17ª edição. **Rio de Janeiro: Paz e Terra**, p. 259-268, 1987.
- GRASU, M. Parents against autism spectrum disorder. **Bulletin of Integrative Psychiatry**, march, year XXIV, v. 1, n. 76, 2018.
- LOPES, B. A. Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, n. 3, p. 511-526, 2020. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rbee/a/HsffYBhHfB8SrnfgRV9ZScD/?lang=pt>> Acesso: 18/07/2022.
- LORD, L. J. D. Pesquisa em educação especial e educação inclusiva: considerações sobre metodologia. **Educação, Cultura e Sociedade**, v. 11, p. 55-62, 2021. Disponível em: < <http://sinop.unemat.br/projetos/revista/index.php/educacao/article/view/4553/3110>> Acesso: 18/07/2022.
- MATIAS, H. B. R.; PROBST, M. A criança com Transtorno do Espectro Autista, a escola e o professor: algumas reflexões. **Revista Profissão Docente**, Uberaba-MG, v.18, n.38, p.158-170, jan./jun. 2018. Disponível em: < <https://revistas.uniube.br/index.php/rpd/article/download/1190/1386/4395> > Acesso: 18/07/2022.
- MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.
- OLIVEIRA, D. G. de; ANGELO, C. M. P.; STREIECHEN, E. M. Transtorno do espectro autista e formação docente: perspectivas de alunos do curso de letras. **Teoria e Prática da Educação**, v. 23, n.3, p. 77-95, Setembro/Dezembro, 2020. Disponível em: < <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/TeorPratEduc/article/view/52888> > Acesso: 18/07/2022.
- OOI, K. L.; ONG, Y. S.; JACOB, S. A.; KHAN, T. M. A meta-synthesis on parenting a child with autism. **Neuropsychiatric disease and treatment**, v. 12, p. 745, 2016. Disponível em: < <https://psycnet.apa.org/record/2016-17529-001> >. Acesso: 18/07/2022.
- PONCE, J. O; ABRÃO, J. L. F. Autismo e inclusão no ensino regular: o olhar dos professores sobre esse processo. **Estilos da Clínica**, V. 24, nº 2, p. 342-357, 2019. Disponível em: < <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/155742> > Acesso: 18/07/2022.
- POSARA, A.; VISCONTI, P. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. **Jornal de Pediatria**, (Rio J.) v. 94, n. 4, Porto Alegre, July/Aug., 2018. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/jped/a/hGVMqzMtDYtgtGKsC68M7dR/?lang=en> > Acesso: 18/07/2022.
- SANTOS, A. J. M. dos; PAIXÃO, M. S.; MARTINS, L. H. da S.; GOMES, P. W. P.; SOARES, I. dos S.; GOMES, P. W. P. Os desafios dos professores da educação básica no ensino EaD durante a pandemia da COVID-19. **Revista Multidisciplinar de Educação e Meio Ambiente**, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 79, 2020. Disponível em: <<https://editoraime.com.br/revistas/index.php/rema/article/view/499> > Acesso: 18/07/2022.

SHAW, G. S. L. Relação entre família, escola, especialistas e o desenvolvimento de pessoas autistas. **Perspectivas em Diálogo**. Naviraí, v. 8, n. 16, p. 183-201, jan./abr. 2021. Disponível em: < <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/11850> > Acesso: 18/07/2022.

i Sobre autores:

Gisele Soares Lemos Shaw (<https://orcid.org/0000-0001-5926-2679>)

Professora adjunta do Colegiado de Ciências da Natureza, Universidade Federal do Vale do São Francisco UNIVASF. Doutora em educação em ciências: química da vida e saúde pela UFRGS. Pesquisas em formação docente e educação para estudantes com TEA.

Thaís Souza Menezes Teixeira (<https://orcid.org/0000-0002-3458-8346>)

Graduação em Ciências biológicas/Ciências ambientais pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE); mestrado em Biologia de Fungos pela (UFPE); Especialização em Educação, Contemporaneidade e Novas Tecnologias (UNIVASF); Especialização em Educação Especial (Uninassau). Bióloga na Secretaria Municipal de Meio Ambiente de Campo Formoso - Bahia – Brasil.

Josenilson Calazans de Souza (<https://orcid.org/0000-0003-3386-9370>)

Especialização em Docência em Biologia e Práticas Pedagógicas (Faculdade Única de Ipatinga); Licenciatura em Ciências da Natureza (UNIVASF). Mestrando pelo Programa de Pós Graduação em Dinâmicas de Desenvolvimento do Semiárido (PPGDDeS).

Como citar este artigo: SHAW, Gisele Soares Lemos; TEIXEIRA, Thaís Souza Menezes; SOUZA Josenilson Calazans de. Vozes de mães e pais de autistas na pandemia: dificuldades e estratégias de enfrentamento. Revista Educação, Cultura e Sociedade, vol. 12, n. 2, p. 21 – 30, 26ª Edição, 2022. <https://periodicos.unemat.br/index.php/recs>

A **Revista Educação, Cultura e Sociedade** é uma publicação da Universidade do Estado de Mato Grosso, Brasil, iniciada em 2011 e avaliada pela CAPES.

Indexadores: DOAJ – REDIB – LATINDEX – LATINREV – DIADORIM – SUMARIOS.ORG – PERIÓDICOS CAPES – GOOGLE SCHOLAR