



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

JÉSSICA FERNANDES LOPES

VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO DURANTE A
PANDEMIA DA COVID-19

SOBRAL
2024

JÉSSICA FERNANDES LOPES

**VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO DURANTE A
PANDEMIA DA COVID-19**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do grau de Mestre em Saúde da Família. Área de Concentração: Saúde da Família
Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Orientadora: Prof^a Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

SOBRAL

2024

JÉSSICA FERNANDES LOPES

**VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO DURANTE A
PANDEMIA DA COVID-19**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do grau de Mestre em Saúde da Família. Área de Concentração: Saúde da Família
Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Aprovada em: 17/06/2024

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas (Orientadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Prof.^a Dr.^a Maria Adelane Monteiro Silva (Examinadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Prof.^a Dr.^a Denise Lima Nogueira (Examinadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

L853v Lopes, Jéssica Fernandes.
VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO DURANTE A PANDEMIA
DA COVID-19 / Jéssica Fernandes Lopes. – 2024.
93 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa
de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2024.
Orientação: Prof. Dr. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

1. Transtorno de Espectro Autista. 2. Saúde da Criança. 3. Família. 4. COVID-19. I. Título.

CDD 610

Dedico esse trabalho a todas as mães de crianças com autismo pelas suas jornadas marcadas por força, paciência e um amor que transcende qualquer obstáculo.

AGRADECIMENTOS

A caminhada nunca é, nunca foi e nunca será sozinha.

Agradeço a Deus, ao meu anjo de guarda, à Nossa Senhora de Fátima por quem peço intercessão diariamente, força e sabedoria para saber lidar com os obstáculos com leveza e celebrar todas as conquistas com muita alegria.

À minha amada mãe, Maria das Graças Fernandes dos Santos, que mesmo não estando mais fisicamente presente, sua presença e influência continuam a moldar cada passo que dou. Seu amor e dedicação moldaram o caminho que trilhei até aqui, e sua falta é sentida profundamente.

Ao meu pai Pedro Lopes, que sempre prezou pela educação e incentivou todos os filhos por meio de estudos e histórias contadas, por todo apoio, segurança, pela espera na porta de casa e sua bênção.

Aos meus irmãos, Alexandra, Telma, Rondinelle, Wendell e Pedro Junior, mesmo nas palavras não ditas, sinto o apoio incondicional e a torcida constante de vocês em cada passo da minha jornada. Foram fontes de força e estímulo ao longo deste percurso acadêmico.

Aos meus sobrinhos Lucas, João Pedro e Ester, pelas risadas, abraços apertados que trouxeram tanta luz, esperança e alegria à minha vida. Como diz meu sobrinho mais velho, Lucas: "A vida não é um morango!" Nem tudo é perfeito, mas sabemos enfrentar os desafios com coragem e determinação.

A minha madrastra Claudia, agradeço pela presença, apoio e cuidado com a nossa família. Mesmo com sua timidez, sua torcida e encorajamento estiveram presentes de maneira especial.

A minha cunhada Joana Paula Portela, pelas nossas conversas e reflexões nas idas e vindas para nossa serra da Ibiapaba, sempre regada de muita força e coragem. Demonstra que nós, mulheres, podemos ser o que quisermos. E que ninguém perde por dar amor, em qualquer situação.

Agradeço aos meus amigos de infância e de vida adulta pelos nossos (re)encontros que permitiam leveza na minha caminhada. Das nossas boas risadas, boas cervejinhas e maravilhosos cafés. E que no compartilhar de nossas histórias alivia o peso da vida.

Aos meus colegas de trabalho da Central de Regulação, que tornam os dias mais felizes. Agradeço pela presença na minha vida, conversas inspiradoras durante o café e as brincadeiras. Aprendo tanto com eles e não é só sobre o trabalho em si, vai muito além. Especialmente Lidiane e Janielle, pela parceria, amor, apoio, escuta e compreensão nessa trajetória. Como diz o nosso colega, Dr Rufino, os momentos não se repetem.

Agradeço à minha orientadora professora Cibelly Aliny, pela sua paciência, calma, por sua tamanha fé, incentivo e apoio nessa caminhada. Sua inteligência é admirável e encantadora.

Agradeço às professoras Adelane Monteiro e Denise Nogueira que aceitaram participar da banca de qualificação e defesa e contribuir com a elaboração desse trabalho. Uma honra reencontrá-las nessa caminhada.

Agradeço aos meus colegas de mestrado Gabriela, Geórgia, Conceição e Jade pela amizade, apoio e colaboração ao longo dessa jornada. Além de conhecê-las, suas contribuições tornaram esta experiência enriquecedora e inesquecível.

Por fim, e não menos importante, agradeço a mim pela paciência e resiliência. Por ter enfrentado dificuldades durante esse processo de conclusão do mestrado acadêmico em Saúde da Família. Por me acolher. Por não desistir. Por acreditar em mim e em alcançar essa conquista. Por dizer que cheguei até aqui com a graça de Deus e que continuarei seguindo no que acredito.

“A coisa não está nem na partida nem na chegada. Está é na travessia...” (José Guimarães Rosa)

RESUMO

Com a pandemia da COVID-19 e as medidas de distanciamento social adotadas para a diminuição de contágio do vírus, as crianças e adolescentes com TEA têm sido considerados um dos grupos sociais mais impactados por esse período, devido às características clínicas do quadro, a dificuldade em compreender a situação atual, de se adaptar às mudanças, principalmente no âmbito da rotina. Deste modo, esta pesquisa teve como objetivo compreender as vivências de famílias de crianças com TEA durante a pandemia da COVID-19 no município de Sobral, Ceará, Brasil. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória- descritiva, com abordagem qualitativa desenvolvida com 17 responsáveis de famílias de crianças com TEA residentes em município do interior do Ceará, a partir de uma entrevista semi-estruturada no período de junho a agosto de 2023. A análise das informações ocorreu por meio da análise de conteúdo de Bardin (2011). A pesquisa teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú, obedecendo aos princípios estabelecidos pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados foram agrupados em quatro categorias de análise, as quais, por sua vez, se dividem em subcategorias de análise. A categoria analítica: 1) Sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com TEA, emergiu a seguinte subcategoria: a) Experiências emocionais e psicológicas. A categoria 2) Repercussões da pandemia no contexto familiar, teve como subcategorias: a) Comportamentos das crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19; b) Impactos cotidianos no cuidado das crianças com TEA durante a pandemia. Já a categoria 3) Estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias, apresentou como subcategorias: a) Recursos lúdicos e atividades de estimulação em casa para promover o bem-estar da criança com TEA; e b) Rede de apoio: envolvimento de familiares ou cuidadores no cuidado da criança com autismo durante a pandemia. E a categoria 4) Assistência à saúde e educação de crianças com TEA durante a pandemia, teve como subcategorias: a) Impacto das restrições pandêmicas na continuidade dos serviços de saúde para crianças com TEA; e b) Repercussões da pandemia no processo de aprendizagem da criança com TEA. Primeiramente, ficou evidente os sentimentos experimentados na pandemia como ansiedade, medo, isolamento, desespero, angústia, insegurança e preocupação com a saúde e o bem-estar de seus filhos, além da questão financeira, o medo de morrer, medo de perder entes e medo do

futuro. A vivência de famílias de crianças com TEA em tempos de pandemia foi permeada por muitos desafios, incluindo a interrupção de serviços de apoio e terapias, a necessidade de adaptação a novas rotinas e o impacto do isolamento social no comportamento e desenvolvimento de seus filhos. As famílias demonstraram muita força e resiliência por meio de seus relatos, assim como também podemos perceber diversas vulnerabilidades no decorrer da pandemia. A pesquisa busca ainda incentivar futuros estudos sobre as consequências pós-pandemia, pois permitirá a implementação de novas estratégias de cuidado para as famílias e crianças com TEA de acordo com suas necessidades.

Palavras-chave: Transtorno de espectro autista; Saúde da criança; Família; Covid-19.

ABSTRACT

With the COVID-19 pandemic and the social distancing measures adopted to reduce the spread of the virus, children and adolescents with ASD have been considered one of the social groups most impacted during this period, due to the clinical characteristics of the condition, the difficulty in understanding the current situation, in adapting to changes, especially in the context of routine. Therefore, this research aimed to understand the experiences of families of children with ASD during the COVID-19 pandemic in the municipality of Sobral, Ceará, Brazil. This is an exploratory-descriptive research, with a qualitative approach developed with 17 guardians of families of children with ASD living in an interior municipality of Ceará, based on a semi-structured interview from June to August 2023. Analysis of information occurred through content analysis by Bardin (2011). The research was approved by the Research Ethics Committee of the Universidade Estadual Vale do Acaraú, following the principles established by Resolution 466/12, of the National Health Council. The results were grouped into four categories of analysis, which, in turn, are divided into analysis subcategories. The analytical category: 1) Feelings experienced by families of children with ASD, the following subcategory emerged: a) Emotional and psychological experiences. Category 2) Repercussions of the pandemic in the family context, had the following subcategories: a) Behaviors of children with ASD during the COVID-19 pandemic; b) Daily impacts on the care of children with ASD during the pandemic. Category 3) Coping strategies adopted by families had the following subcategories: a) Playful resources and stimulation activities at home to promote the well-being of children with ASD; and b) Support network: involvement of family members or caregivers in caring for children with autism during the pandemic. And category 4) Health care and education for children with ASD during the pandemic, had the following subcategories: a) Impact of pandemic restrictions on the continuity of health services for children with ASD; and b) Repercussions of the pandemic on the learning process of children with ASD. Firstly, the feelings experienced during the pandemic were evident, such as anxiety, fear, isolation, despair, anguish, insecurity and concern for the health and well-being of their children, in addition to financial issues, the fear of dying, the fear of losing loved ones and fear of the future. The experience of families of children with ASD in times of pandemic was permeated by many challenges, including the interruption of support services and therapies, the need to adapt to new routines and the impact of social isolation on the behavior and development of your children. The families demonstrated a lot of strength and resilience through their reports, just as we can also see several vulnerabilities during the pandemic. The research also seeks to encourage future studies on post-pandemic consequences, as it will allow the

implementation of new care strategies for families and children with ASD according to their needs.

Keywords: Autism Spectrum disorder; Children's health; Family; Covid-19.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
ACS	Agentes comunitários de saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária a Saúde
ASD-OC	Observação do Transtorno do Espectro do Autismo para Crianças
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil
CARS	Escala de Avaliação do Autismo na Infância
CEM	Centro de Especialidades Médicas
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CER	Centro de Reabilitação
COVID-19	Coronavírus
CRIS	Centro de Referência em Infectologia
CSF	Centro de Saúde da Família
DSM-IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GEVS	Grupo de Pesquisa e Estudos em Vulnerabilidades e Saúde
HDE	Hospital Dr Estevam Ponte
HRN	Hospital Regional do Norte
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCMS	Santa Casa de Misericórdia de Sobral
SUS	Sistema Único de Saúde
TDCI	Tecnologia digital de informação e comunicação
TEA	Transtorno de Espectro Autista
TGD-SOE	Transtorno Global do Desenvolvimento sem outras Especificações

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	Aproximação com o tema	15
1.2	Contextualização do objeto	16
1.3	Justificativa e relevância	18
2	OBJETIVOS	20
2.1	Objetivo Geral	20
2.2	Objetivos Específicos	20
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	21
3.1	Pandemia da Covid-19	21
3.2	O transtorno do espectro autista: um relance pela literatura	23
3.2.1	<i>Aspectos Históricos e Conceituais</i>	23
3.2.2	<i>Tratamento</i>	27
3.2.3	O contexto das famílias	29
3.3	Atenção à Saúde da Pessoa com TEA.....	31
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	35
4.1	Tipo de pesquisa	35
4.2	Cenário da pesquisa	35
4.3	Participantes da pesquisa	36
4.4	Processo de coleta de informações.....	36
4.5	Análise das informações	37
4.6	Considerações legais éticas	38
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	40
5.1	Repercussões da pandemia no contexto familiar.....	43
5.1.1	<i>Comportamentos das crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19 ...</i>	44
5.1.2	<i>Impactos cotidianos no cuidado das crianças com TEA durante a pandemia</i>	47
5.2	Estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias.....	48
5.2.1	<i>Recursos lúdicos e atividades de estimulação em casa para promover o bem-estar da criança com TEA.....</i>	49
5.2.2	<i>Rede de apoio: envolvimento de familiares ou cuidadores no cuidado da criança com TEA durante a pandemia</i>	53
5.3	Assistência à saúde e educação de crianças com TEA durante a pandemia ...	56
5.3.1	<i>Impacto das restrições pandêmicas na continuidade dos serviços de saúde para crianças com TEA</i>	56
5.3.2	<i>Repercussões da pandemia no processo de aprendizagem da criança com TEA</i>	59

5.4	Sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com TEA.....	63
5.4.1	<i>Experiências emocionais e psicológicas</i>	63
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
	REFERÊNCIAS.....	69
	APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	80
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	82
	ANEXO A-PARECER DO CEP.....	84

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com o tema

Em 2021, no ano da aprovação no processo seletivo do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC), atuava no Centro de Atenção Psicossocial da região norte do Estado, da qual me permitiu ter o primeiro contato sobre TEA além de adquirir conhecimentos teóricos e práticos quanto ao manejo de crianças com TEA e seus familiares. No momento, estava inserida no Grupo de Pesquisa e Estudos em Vulnerabilidades e Saúde (GEVS), na área da pessoa com deficiência, desenvolvendo estudos sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Com o advento da pandemia da COVID-19, os atendimentos individuais e grupais de vários serviços de saúde foram suspensos como medidas de prevenção quanto a transmissibilidade da doença e, conseqüentemente, trouxe grandes impactos para os pacientes que eram acompanhados assiduamente, assim como aos seus familiares quanto a cuidados.

O acesso a consultas médicas de rotina foi interrompido durante surtos de casos, levando a possíveis atrasos no acesso a diagnósticos, tratamentos e serviços necessários (Tromans *et al.*, 2020).

Com o apoio do Grupo de Pesquisa, Grupo de estudos em vulnerabilidade e saúde (GEVS), tive a oportunidade de conhecer o grupo Mães Azuis em homenagem ao Dia Mundial de Orgulho Autista (18 de junho), que tem por objetivo proporcionar momentos de cuidado e apoio com os familiares de crianças com TEA. Esse grupo é composto por uma média de 80 mães de crianças autistas, porém, nem todas conseguem estar presentes nos encontros/eventos programados, mas mantém participação ativa no grupo de *Whatsapp*, onde ocorre as trocas de experiências e ajuda mútua entre elas.

Por meio de conversas casuais com as mães no referido evento, surgiu interesse de conhecer o contexto familiar de crianças com TEA neste período de pandemia, levando em consideração os sentimentos, as potencialidades e fragilidades enfrentadas e conseqüentemente elaborar o plano de cuidado voltado para os familiares no contexto de pandemia.

1.2 Contextualização do objeto

Em meados de março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) caracterizou o surto viral da COVID-19 como uma pandemia e, desde então, o mundo inteiro tem adotado medidas sanitárias e de distanciamento social para a prevenção, controle e mitigação do problema (Dias; Santos; Abreu, 2021).

Em fevereiro do ano 2020, o Brasil registrou o primeiro caso de covid da América latina e apesar do controle desse caso importado, em abril, a situação epidemiológica do país sinalizava um aumento vertiginoso já com 30.718 casos confirmados e 1.926 óbitos. Até o mês de abril do ano de 2022, dois anos do primeiro pico da doença, temos registrado mais de 30 milhões de casos confirmados e um somatório de 660.973 mortes em decorrência da doença sinalizando uma letalidade de 2,2% desses casos, conforme os dados do Governo Federal (Andrade *et al.*, 2020).

A situação causada pela pandemia tem provocado diferentes impactos na vida das pessoas. As famílias que em sua constituição têm como membro pessoas com deficiência vivem situações particulares, conforme a gravidade do caso. Para ter uma noção de como a pandemia está afetando as pessoas com autismo no Brasil é necessário compreender o transtorno e suas consequências (Givigi *et al.*, 2021).

A presença de autismo não é fator de risco para a COVID-19 nem para sua gravidade. As crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) apresentaram sinais e sintomas semelhantes aos outros jovens sem o transtorno. No entanto, características do transtorno podem criar dificuldades na adoção de medidas preventivas, que são as mesmas para indivíduos com e sem autismo (Brito *et al.*, 2020).

Conforme Associação Americana de Psiquiatria (2014) no Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, quinta edição (DSM-V), o transtorno do espectro autista (TEA) se caracteriza por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. O diagnóstico requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

As estimativas mostram que a cada 1.000 crianças com oito anos de idade, 17 são acometidas pelo (TEA) (Baio *et al.*, 2018). Com advento da pandemia, as

famílias que já tinham que lidar com o isolamento próprio da criança com TEA, passaram a ter que lidar também com o isolamento social. A alteração drástica na rotina tem um impacto ainda maior na criança com TEA, uma vez que, “as mudanças de rotina, de disposição dos móveis, de conduta, de ordem nas quais os atos são executados todos os dias podem levá-la ao desespero” (Maleval, 2017).

Salienta-se que, os familiares são considerados parceiros e corresponsáveis pelo tratamento do ente querido. Para uma parceria de sucesso, a família necessita igualmente ser cuidada e amparada para enfrentar as dificuldades que surgem no dia a dia com o adoecimento mental (Vicente; Marcon; Higarashi, 2016).

Nesse ponto, revelou-se a importância de se falar em terapias multidisciplinares, pois tanto para se chegar a um diagnóstico preciso e conclusivo quanto para se desenvolver um tratamento eficaz, é necessário um trabalho conjunto de profissionais de diferentes áreas de saúde. Para exemplificar, podemos mencionar os neuropediatras, fonoaudiólogos, neuropsicólogos, professores de educação física, pedagogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas, fisioterapeutas e nutricionistas (Cavalcanti, 2021).

Em tempos normais, famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA enfrentam enormes desafios para minimizar o potencial sofrimento causado pelo quadro e promover o desenvolvimento de seus filhos. Em tempos de pandemia de COVID-19 novas dificuldades surgiram, tornando necessárias medidas de ajuste como a lavagem e higienização das mãos, uso de máscaras e o isolamento social (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

A pandemia da COVID-19 gerou novos desafios para crianças e adolescentes com TEA e suas famílias, impondo uma reestruturação da rotina e um reajustamento ao isolamento social compulsório implementado para reduzir o risco de contaminação (Brito *et al.*, 2020). Assim, partimos da seguinte pergunta norteadora: Como foi a vivência das famílias das crianças com TEA durante a pandemia da COVID-19?

Diante disso, revela-se a necessidade de conhecer o contexto familiar de crianças com TEA nesse período de pandemia e a partir de então, realizar um plano de cuidados com base nas situações de vulnerabilidades identificadas.

Frente a esses desafios, a família se insere em um contexto de vulnerabilidades marcado por uma série de situações que envolvem a sobrecarga

física e emocional de seus membros, reduzindo a qualidade de vida de toda a família, bem como trazendo importantes repercussões que impactam na relação e interação só sujeito social/ família com algo ou alguém naquele momento específico de sua vida (Freitas; Boff, 2022).

Neste sentido, esta pesquisa propõe compreender as vivências de famílias com TEA durante a pandemia da COVID-19, trazendo contribuições importantes no contexto de saúde mental e orientar políticas públicas de apoio e assistência voltadas às famílias e crianças com TEA.

1.3 Justificativa e relevância

Compreende-se que com a pandemia da COVID-19 e as medidas de distanciamento social adotadas para a diminuição de contágio do vírus, as crianças e adolescentes com TEA têm sido considerados um dos grupos sociais mais impactados por esse período, devido às características clínicas do quadro, a dificuldade em compreender a situação atual, e em se adaptar às mudanças, principalmente no âmbito da rotina (Houting, 2020).

Como consequência do isolamento, as pessoas deixaram de ser assistidas por profissionais da saúde e de frequentarem as escolas, clínicas e espaços de convivência social, acarretando quebra de vínculo e interrupção do processo terapêutico e educacional (Santos *et al.*, 2023).

Essa realidade apresentada também trouxe um novo cenário na assistência prestada a essas crianças e suas famílias. Segundo Santos *et al.* (2023), como alternativa, os serviços de saúde precisaram se adaptar, o que impulsionou a oferta dos atendimentos na modalidade remota.

Durante a minha vivência profissional como Enfermeira em Saúde Mental no serviço Centro de Atenção Psicossocial em 2019 a 2021, também me deparava com relatos de famílias quanto aos desafios enfrentados durante a pandemia. E no ano 2022, com o apoio do Grupo de Pesquisa e estudos em vulnerabilidade e saúde (GEVS) tive a oportunidade de conhecer um grupo social chamado Mães Azuis, que tem como intuito proporcionar momentos de apoio e troca de informações entre elas.

As famílias de crianças com TEA enfrentam uma série de desafios no cotidiano, de onde emerge um conjunto vasto de preocupações inerentes aos cuidados e vivência com uma criança com este transtorno. As características

associadas a este transtorno e o respectivo impacto no funcionamento e dinâmica familiar originam a procura e mobilização de apoios indispensáveis à criança e às famílias (Magalhães; Pereira, 2017).

Os tratamentos devem ser realizados por equipas multidisciplinares, as opções de tratamento podem ser realizadas individualmente ou em grupo, o método utilizado pode variar de criança para criança, pois apesar de algumas semelhanças, cada caso é único e o tratamento deve ser encarado da mesma forma, deve ser único (Santos, 2020).

A relevância da pesquisa é reforçada no entendimento de que, a partir da compreensão das vivências de famílias de crianças com TEA durante a pandemia, pode contribuir a desenvolver estratégias de apoio e intervenções adequadas para garantir o bem-estar físico, emocional e social das crianças com autismo e suas famílias durante e após a pandemia.

Logo, acredita-se que entender as experiências da família no contexto pandêmico poderá subsidiar futuras pesquisas de intervenção para minimização das necessidades familiares, aumento do suporte social e da estimulação e da interação entre pais e filhos assim como informar políticas públicas, programas de apoio e práticas clínicas para melhor atender às necessidades dessas famílias durante crises como a pandemia.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender as vivências de famílias com TEA durante a pandemia da COVID-19.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Conhecer os sentimentos vivenciados pelas famílias com crianças com TEA durante a pandemia da COVID-19;
- b) Identificar as repercussões da pandemia da COVID-19 no contexto das famílias de crianças com TEA e no comportamento das crianças com TEA;
- c) Descrever as estratégias adotadas pelas famílias para atender as necessidades de cuidado de crianças com TEA.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Pandemia da Covid-19

A COVID-19 é uma doença infecciosa causada pelo novo Coronavírus, identificado pela primeira vez em dezembro de 2019, em Wuhan, na China. A Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou, no dia 30 de janeiro de 2020, que se tratava de uma Emergência de Saúde Pública, sendo decretado, em 11 de março, como uma pandemia (Organização Mundial da Saúde, 2021).

O vírus conhecido como COVID-19 tem provocado situações inusitadas comparadas a situações de guerra, não presenciados por grande parte das pessoas. O caos instaurado na maioria dos países onde o vírus causou, além dos problemas de saúde física, transtornos de natureza psicológica, assim como uma reviravolta na economia mundial, até mesmo nos países considerados como potências econômicas (Barbosa *et al.*, 2020).

A transmissão ocorre de pessoa a pessoa, por meio de partículas infecciosas provenientes da tosse ou espirro, que podem permanecer suspensas no ar por algum tempo, podendo atingir uma distância de 1,5m. Outra forma de transmissão ocorre quando a pessoa toca objetos ou superfícies contaminadas e leva a mão à boca, nariz e olhos (Girardi *et al.*, 2021).

A orientação do Ministério da Saúde (MS) para a população tem sido clara, desde o princípio, no sentido de reforçar a importância das medidas de prevenção da transmissão do coronavírus, que incluem: (i) a lavagem das mãos com água e sabão ou sua higienização com álcool em gel; (ii) a “etiqueta respiratória”, que consiste em cobrir o nariz e a boca ao espirrar ou tossir; (iii) o distanciamento social; (iv) o não compartilhamento de objetos de uso pessoal, como copos e talheres; e (v) o hábito de se manter a ventilação nos ambientes. A partir de abril de 2020, o MS passou a orientar a população para o uso de máscaras de pano, para atuarem como barreira à propagação do SARS-CoV-2 (Brasil, 2020a).

Conforme Brasil (2020b), o primeiro caso de Covid-19 no Brasil foi confirmado em 26 de fevereiro de 2020. Tratava-se de um homem idoso residente em São Paulo/SP, que havia retornado de viagem à Itália. A doença se propagou rapidamente. Em menos de um mês após a confirmação do primeiro caso, já havia transmissão comunitária em algumas cidades. Em 17 de março de 2020, ocorreu o primeiro óbito por Covid-19 no país. Era outro homem idoso residente em São

Paulo/SP, que apresentava diabetes e hipertensão, sem histórico de viagem ao exterior. Em 20 de março de 2020, foi reconhecida a transmissão comunitária da Covid-19 em todo o território nacional.

Para se enfrentar uma doença que se propaga muito rapidamente, e não apenas ataca as pessoas, mas compromete o sistema de saúde e a sociedade como um todo, medidas preventivas individuais não são suficientes, e adicionalmente devem ser adotadas medidas de alcance comunitário. Tais medidas incluem restrições ao funcionamento de escolas, universidades, locais de convívio comunitário, transporte público, além de outros locais onde há aglomeração de pessoas, como eventos sociais e esportivos, teatros, cinemas e estabelecimentos comerciais, que não sejam caracterizados como prestadores de serviços essenciais (Oliveira *et al.*, 2020).

O país enfrenta não somente uma doença nova, mas também uma situação inusitada, que requer mudanças radicais de comportamento, nos níveis individual e comunitário. A colaboração da sociedade no enfrentamento à Covid-19 será determinante para a evolução da epidemia. O bom senso e a solidariedade devem guiar as ações de todos os brasileiros e brasileiras, para que seja possível reduzir o impacto da Covid-19 na saúde da população e na economia (Oliveira *et al.*, 2020).

A pandemia da doença de coronavírus 2019 (COVID-19) ampliou as desigualdades existentes enfrentadas por indivíduos autistas. A agitação médica, social, educacional e econômica sem precedentes destacou as diversas necessidades de saúde física de indivíduos autistas e a importância de abordá-las com uma abordagem ao longo da vida usando soluções multissetoriais e políticas impulsionadas por defensores e autodefensores na comunidade (Fernandes *et al.*, 2021).

Contudo, uma solução permanente é mais provável de ser alcançada com o desenvolvimento, disponibilidade e implementação de vacinas eficazes, seguras e de alta qualidade contra o vírus (European Commission, 2020). Oliveira *et al.* (2021) complementa que a vacinação é uma das formas mais econômicas de se evitar doenças. Atualmente, estima-se que evite 2 a 3 milhões de mortes por ano e que mais 1,5 milhão poderiam ser evitados se a cobertura global para vacinas disponíveis melhorasse.

A pandemia do COVID-19 destacou áreas que precisam de atenção urgente na comunidade. Indivíduos autistas, particularmente aqueles com alto risco

de hospitalizações e mortes relacionadas ao COVID-19, devem ser priorizados para receber a vacina COVID-19 (Hotez *et al.*, 2021).

Indivíduos autistas devem ser representados no controle de infecções e planejamento de preparação para emergências em vários níveis: por exemplo, dentro de escolas, ambientes de saúde, instalações residenciais, etc. É imperativo que tomemos medidas imediatas para acomodar crianças e adultos autistas em todos os níveis da nossa sociedade e fechar as desigualdades existentes. (Fernandes; Kwak, 2022).

3.2 O transtorno do espectro autista: um relance pela literatura

3.2.1 Aspectos Históricos e Conceituais

A palavra autismo vem do grego *autos* e que significa *self*. O termo autismo foi criado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler em 1911 que estudava os sintomas de esquizofrenia em adultos. No entanto, a história oficial acerca dessa condição teve início quando Leo Kanner publicou seu artigo *The Nervous Child (A criança nervosa)* no ano de 1943, o artigo foi o resultado de um estudo feito por Kanner com algumas crianças de ambos os sexos entre 2 e 4 anos, onde Kanner observou características semelhantes entre elas e que essas características apontavam para uma descoberta de uma síndrome singular, e que até aquele momento não havia sido reportada e que parecia ser rara (Sampaio; Lourenço; Gomes, 2015).

Em 1943, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, iniciou estudos sobre o autismo. Pela primeira vez, descreveu onze casos do que denominou distúrbios autísticos do contato afetivo. Kanner observou em seus estudos a presença de características típicas nas crianças autistas. Dentre elas, as mais comuns eram os sintomas de isolamento e a dificuldade de interação social desde o início da vida. Kanner também observou alterações motoras, como maneirismos motores e estereotípias. Além disso, essas crianças demonstravam desenvolvimento incomum da linguagem caracterizado por reversão do pronome, ou seja, quando as crianças se referem a si mesmos como “ele” ou pelo seu próprio nome. Alterações de linguagem que também são comuns são a ecolalia e a repetição monótona de ruídos (balbucios). No ano seguinte aos estudos de Kanner, Asperger descreveu casos de crianças com boas habilidades verbais, mas com graves problemas de interação social e da função motora. Essas crianças tinham interesses muito limitados, o que prejudicava a

aquisição de novas habilidades. Asperger definiu essa condição como “autismo” (Vasconcelos; Nobre Júnior, 2020).

Ainda segundo o Ministério da Saúde (2014b), o termo autismo já havia sido usado por Bleuer para relatar um sintoma da esquizofrenia, com isso, ocorreu uma confusão para os termos e conceitos do quadro clínico; no qual resultou em estudos clínicos e pesquisas, cujo a intenção eram semelhantes, todos sobre a denominação do termo autismo.

Em estudos, Victor Lotter, no ano de 1966, aproveitou-se dos sintomas citados por Kanner e criou um instrumento com 22 questões para o público escolar, o mesmo instrumento foi aplicado na Grã-Bretanha onde constatou que havia 4,5 autista para cada 10.000 habitantes com idade entre 8 e 10 anos, tendo em vista que até o momento só havia relatos sobre casos de autismo (Schwartzman, 2011).

No decorrer dos anos, mudanças em relação ao autismo foram sendo efetivadas, tanto nas terminologias quanto na maneira de estudar o autismo e outros transtornos citados. Assim, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais em sua quarta versão (DSM-IV) classificava os distúrbios com quadros distintos: Transtorno Autista, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outras Especificações (TGD-SOE), Transtorno Desintegrativo da infância e Transtorno de Rett. Já no CID10, a Classificação Internacional de Doenças, consta: Autismo infantil, Autismo Atípico, Transtorno Desintegrativo da infância (Síndrome de Heller), Síndrome de Rett e Síndrome de Asperger, e atualmente é usada a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) consoante o DSM-V classificando o distúrbio em três níveis: leve, moderado ou severo (Cunha, 2015).

Segundo o Ministério da Saúde (2015), o conhecimento sobre o TEA no país foi se propagando gradativamente, seja pela disseminação dos conceitos do psiquiatra Léo Kanner ou das abordagens psicanalíticas, no país também demorou o surgimento das associações de famílias com autismo. No ano de 1983 que surgiu a primeira Associação de Amigos de Autista no Brasil a AMA-SP tendo como o idealizador principal o Dr. Raymond Rosenberg. Com isso, em busca de ampliar o conhecimento dos profissionais em vários lugares, o Ministério da saúde lançou uma cartilha que ajuda no diagnóstico precoce do autismo, trazendo uma tabela com indicadores de todos os processos de desenvolvimento infantil e algumas características que podem auxiliar médicos e enfermeiros e demais profissionais que atuam na área da saúde na assistência às crianças e com o intuito de divulgar o

conhecimento sobre o TEA (Brasil, 2015).

A ciência vem estudando o autismo há muitos anos, visto que os conceitos sobre o distúrbio dessa alteração ainda se encontram alicerçados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-5 (Associação Americana de Psiquiatria, 2014). O transtorno do espectro autista (TEA) manifesta-se desde as idades mais precoces, frequentemente antes dos 3 anos até a fase adulta, dependendo dos graus de autismo. Vale acrescentar também que cerca de 75% dos autistas demonstram deficiência mental e 1% da população mundial é diagnosticada com TEA (Nascimento; Bitencourt; Fleig, 2021).

O Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais (American Psychiatric Association, 2013), também referido como DSM-V, classifica o autismo, chamado de transtorno de espectro autista (TEA), como um transtorno global do neurodesenvolvimento, que se manifesta precocemente, sendo caracterizado por déficits que prejudicam o funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional (Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

Segundo Grove *et al.* (2019), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um grupo heterogêneo de fenótipos de neurodesenvolvimento e Sharma, Gonda e Tarazi (2018) complementa, com diagnóstico, em grande parte, clinicamente subjetivo, embora a disponibilidade de diferentes escalas contribuiu para refinar o processo de avaliação e auxiliar no esclarecimento diagnóstico.

Vasconcelos e Nobre Junior (2020) enfatizam que o TEA vem aumentando consideravelmente sua prevalência nas últimas décadas. Nos anos 2000, a incidência de TEA foi estimada em 1 para cada 150 crianças, já em 2016 o National Health Center for Health Statistics estimou a prevalência de TEA em 1 para cada 68 crianças. Esse aumento expressivo se deve, entre outros fatores, ao aumento de triagem relacionado ao diagnóstico, pela melhora dos critérios diagnósticos e pelas escalas cada vez mais precisas.

Os devidos autores também apontam que a prevalência no TEA parece ser 5 vezes maior em crianças do sexo masculino do que no sexo feminino. Estudos de crianças com aneuploidia cromossômica sexual descrevem um perfil funcional específico do sexo masculino que sugere mais vulnerabilidade ao autismo.

De acordo com o último Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) publicado pela Associação Psiquiátrica Americana (Associação Americana de Psiquiatria, 2014), o TEA se divide em três níveis especificadores de

gravidade, que variam de acordo com a necessidade do indivíduo de apoio para realizar suas atividades diárias. Esses níveis descrevem a sintomatologia do paciente, mas deve-se reconhecer que a gravidade pode variar de acordo com o contexto ou com o tempo.

Nível 1 – Exigindo apoio

Neste nível, observa-se a dificuldade para iniciar interações sociais, reações atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais de outras pessoas e interesse reduzido pelas interações sociais. Nesse sentido, a comunicação social pode sofrer prejuízos na ausência de apoio. A respeito dos comportamentos restritos e repetitivos, há dificuldade em mudar de atividade e problemas de organização e planejamento, que assim dificultam a independência. Ainda, a inflexibilidade comportamental, nesse nível, pode causar interferência significativa em múltiplos contextos (Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

Nível 2 – Exigindo apoio substancial

Indivíduos no nível 2 apresentam prejuízos sociais mais aparentes. Apresentam déficits graves de comunicação social verbal e não verbal, além de dificuldade em iniciar interações sociais. A inflexibilidade, a dificuldade de lidar com mudanças e outros comportamentos restritos e repetitivos são mais frequentes, tornando-se mais facilmente observáveis. Também há sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco e/ou as ações (Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

Nível 3 – Exigindo apoio muito substancial

No nível 3, os déficits graves na comunicação verbal e não verbal levam a prejuízos graves do funcionamento social, apresentando reações mínimas a aberturas sociais de outras pessoas e grande limitação em iniciar interações sociais. Os comportamentos restritos e repetitivos, nesse nível, interferem acentuadamente em todos os contextos. A dificuldade em lidar com mudanças se torna mais extrema e observa-se grande sofrimento/dificuldade em mudar o foco e/ou as ações (Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

Tais níveis são comumente nomeados como “leve, moderado e grave”, sendo o nível 1 leve e 3, o nível grave. Dentro desses três níveis de gravidade do TEA pode-se observar grandes déficits nas habilidades de comunicação social, verbal e não verbal do indivíduo. São observados ainda, alguns prejuízos aparentes, embora, embora haja a presença de apoio total ou parcial para o sujeito, de acordo com suas necessidades (Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

3.2.2 Tratamento

Os déficits essenciais são identificados em dois domínios: comunicação, interação social e padrões de comportamento repetitivos e restritivos (Hyman; Levy; Myers, 2020).

Com base no DSM 5 (Associação Americana de Psiquiatria, 2014), sabe-se que o diagnóstico é clínico, feito a partir da observação da criança, relato dos cuidadores e aplicação de instrumentos específicos. A causa do autismo ainda é desconhecida, considerando-se o envolvimento de fatores genéticos, idade avançada dos pais, baixo peso ao nascer e exposição fetal ao ácido valpróico.

Fatores hereditários, histórico parental de distúrbios psiquiátricos, partos prematuros e exposição fetal a drogas psicotrópicas ou inseticidas têm sido associados a um maior risco de TEA. Várias escalas, como a Escala de Avaliação do Autismo na Infância (CARS), a Observação do Transtorno do Espectro do Autismo para Crianças (ASD-OC), a Escala de Desenvolvimento, Dimensional, e Entrevista Diagnóstica (3di), estão disponíveis para auxiliar na melhor avaliação dos comportamentos e sintomas associados ao TEA (Sharma; Gonda; Tarazi, 2018).

A natureza complexa do TEA e as controvérsias relacionadas a sua etiologia e tratamento muitas vezes representam, para os pais, uma fonte de imprecisão e ambiguidade na compreensão do transtorno (Edwards *et al.*, 2018).

O Transtorno do Espectro Autista é uma condição que afeta tanto o indivíduo quanto a sua família, e que pode ser agravada pela falta de conhecimento dos profissionais em identificá-lo. Apesar de não existir cura, o diagnóstico e as intervenções precoces são essenciais para tornar a pessoa mais independente e melhorar a qualidade de vida, na medida em que possibilita o estímulo do desenvolvimento cognitivo, da fala e nos aspectos afetivos e emocionais, além de preparar a família para a futura luta diária (Camelo *et al.*, 2021).

Conforme Vasconcelos e Nobre Júnior (2020), os planos de tratamento devem ser desenvolvidos para atender não apenas às necessidades de crianças com TEA, mas também às demandas e aos interesses de suas famílias. Algumas estratégias que ajudam as famílias a conviver com os sintomas apresentados por crianças com TEA são o atendimento médico adequado, o atendimento multidisciplinar, a busca por apoio social, como grupos de apoio para os pais, acesso a atividades de lazer e entretenimento, por exemplo. Todas essas estratégias têm o

objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pais e familiares e otimizar a formulação diagnóstica.

As comorbidades comumente observadas com o transtorno do espectro do autismo incluem condições médicas, neurológicas e psiquiátricas. O tratamento envolve terapia comportamental intensiva e programação educacional, juntamente com serviços auxiliares tradicionais, como terapias de fala/linguagem, ocupacionais e físicas. Os tratamentos psicofarmacológicos também são usados para atingir certos sintomas e comorbidades. Os neurologistas também são responsáveis por investigar as etiologias, recomendar e defender intervenções comportamentais e educacionais apropriadas e identificar e, muitas vezes, gerenciar comorbidades (Baumer; Spence, 2018).

Intervenções não farmacológicas, que mostram evidências promissoras na melhora da interação social e comunicação verbal de pacientes com TEA, incluem musicoterapia, terapia cognitivo-comportamental e terapia social-comportamental. As terapias hormonais com antagonistas dos receptores de ocitocina ou vasopressina também mostraram alguma promessa na melhora dos sintomas centrais do TEA. O uso de vitaminas, fitoterápicos e suplementos nutricionais em conjunto com o tratamento farmacológico e comportamental parecem ter algum efeito na melhora sintomática do TEA, embora sejam necessários estudos adicionais para confirmar esses benefícios. O desenvolvimento de novas terapias modificadoras da doença pode revelar-se a intervenção definitiva para a melhora sustentada dos sintomas no TEA (Sharma; Gonda; Tarazi, 2018).

O TEA é um transtorno permanente em que as pessoas precisam de tratamento especializado multiprofissional contínuo, independentemente da gravidade dos sintomas. A prioridade deve ser o diagnóstico adequado o mais precocemente possível e o início imediato da intervenção terapêutica, permitindo um melhor prognóstico (Defense-Netrval; Fernandes, 2016).

O governo brasileiro demonstra esforços na atenção a essa população e sua família, sobretudo em termos de direitos, apoiado na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que confere, dentre outras questões, garantia ao diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso às informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento (Brasil, 2012b).

3.2.3 O contexto das famílias

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento grave e duradouro, com altos custos sociais e uma carga dramática na qualidade de vida dos pacientes e familiares (Persico *et al.*, 2021).

O autismo é um transtorno de neurodesenvolvimento que vem sendo cada vez mais estudado, e, ao mesmo tempo, instigando pais, professores e demais profissionais. Ao nascer uma criança, nasce uma família, nascem pais, nascem mães. Ao iniciar um processo investigativo em uma criança ou ao receber o diagnóstico de TEA, nascem muitos questionamentos, dúvidas e anseios. E aqui, inicia-se todo um processo de busca de informações, terapias, escola, profissionais qualificados. Cresce a cada momento o desejo de compreender cada gesto, cada som, cada toque do filho (Bueno; Couto; Rodriguez, 2020).

Cada família possui necessidades particulares, cujas fragilidades a serem abarcadas relacionam-se à sua própria dinâmica. É necessário compreender a família, a sua estrutura e o seu funcionamento, cabendo ao profissional descobrir, pelas consultas e narrativas – bem como pela compreensão do ambiente domiciliar –, como ocorre a sua organização, além das relações e resiliências (Bones *et al.*, 2017).

Após receber o diagnóstico do transtorno, os familiares dessas crianças se sentem angustiados e desamparados; portanto, necessitam de apoio emocional e incentivo para cuidar dos filhos. É importante que esses pais recebam assistência no que se refere ao papel educativo que devem desempenhar, pois é fundamental a sua participação no tratamento da criança (Merlleti, 2018). Os familiares das crianças com TEA são impactados pelo diagnóstico dos filhos por ficarem receosos quanto ao seu futuro, uma vez que existem limitações no desenvolvimento da criança. Esse conhecimento gera preocupação com os cuidados dos filhos quando eles não estiverem mais presentes (Correa; Simas; Portes, 2018).

Nesse caso, a atenção está voltada para três aspectos essenciais que podem afetar a qualidade de vida delas e de seus familiares: (a) receber diagnóstico precoce e atendimento precoce especializado, (b) ter e recursos comunitários e (c) ter uma rede de apoio social que facilite a inclusão (Fernández *et al.*, 2017).

Pessoas da família da criança com TEA, na maioria das vezes, são exclusivamente responsáveis pelos cuidados, não contando com ajuda profissional. Dessa maneira, entende-se que a família também precisa de cuidados específicos,

além de instruções e técnicas para aliviar o estresse, pois as tarefas que o cuidador da criança assume gera impacto na sua qualidade de vida. A finalidade é que a família tenha uma condição de vida melhor, de forma que possa fornecer maior atenção ao integrante que possui TEA (Magalhães *et al*, 2021).

É essencial que os profissionais de saúde sempre assistam essas famílias, fornecendo apoio e orientação para aqueles que vivem com uma criança diagnosticada com TEA, intervindo sempre que necessário, oferecendo práticas complementares e alternativas, pois é comum observar o longo período de dedicação exigido por essas crianças. Em muitos casos, essa dedicação pode resultar na diminuição de atividades laborais e de lazer e até na negligência dos cuidados de saúde dos demais familiares (Vasconcelos; Nobre Júnior, 2020).

Os autores também ressaltam a necessidade de escuta qualificada da família e do paciente em questão (quando possível), incluindo dados sobre gestação, nascimento, primeiros anos de vida, marcos de desenvolvimento a configuração familiar (quem mora na casa, laços familiares, relações com amigos, quem se ocupa prioritariamente do cuidado); sua rotina diária (creche, escola ou grupo social, dia a dia, autonomia); sua história clínica (intercorrências de saúde, hospitalizações); os interesses da pessoa e da família de um modo geral; a queixa da pessoa e/ou da família.

As famílias são o grupo social primário de todas as pessoas, independentemente de sua origem e condição. Eles também são o principal grupo social de pessoas com TEA e com outras deficiências de desenvolvimento. A capacidade dessas famílias de criar oportunidades e se adaptar às demandas da educação ao longo das diferentes etapas do ciclo de vida da criança está associada à qualidade das relações da família com seu ambiente, reforçando os sistemas de apoio social, minimizando fatores de estresse e fortalecendo a capacidade de enfrentar os desafios diários de forma eficaz (Losada-Puente; Baña; Asorey, 2022).

Em um contexto de pandemia mundial, tais vivências tendem a se intensificar, pois as poucas fontes de apoio no cuidado às crianças e adolescentes foram suspensas, como terapias e escola. Desta forma, estratégias de cuidado que busquem apoiar as particularidades dessas famílias agora se fazem necessárias e urgentes (Fernandes *et al.*, 2021).

3.3 Atenção à Saúde da Pessoa com TEA

Nos últimos anos, importantes conquistas ocorreram em prol das pessoas com TEA no âmbito das políticas públicas no Brasil, como a criação da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), que compartilha dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), através da Portaria nº 3088, de 23 de dezembro de 2011. A RAPS estabelece pontos de atenção para atendimento de pessoas com problemas mentais, sendo composta equipamentos e serviços variados, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em suas diferentes modalidades (Brasil, 2013).

Atualmente, a Atenção Psicossocial, no Brasil, apresenta-se como o arranjo estruturante da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), sustentando teórica e metodologicamente o processo de trabalho e de cuidado que orienta seu funcionamento, bem como a organização dos seus dispositivos e práticas. Ainda que a RAPS tenha sido proposta considerando os mais diversos grupos vulneráveis, como a infância e a adolescência, a sua constituição parte daquilo que se tinha enquanto modelo e filosofia de cuidado em saúde mental para a população adulta (Fernandes *et al.*, 2020).

Nesse sentido, considerando as particularidades da infância e adolescência, o Ministério da Saúde lançou, em 2014, um documento intitulado “Atenção Psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir o cuidado”. Este documento aponta para a construção do cuidado em saúde mental infantojuvenil fundamentado em algumas diretrizes e ressalta uma série de aspectos específicos a essa população (Brasil, 2014a).

Especificamente em relação às crianças e adolescentes com TEA e, apesar das políticas públicas no campo da saúde mental contemplarem algumas de suas particularidades, o Ministério da Saúde publicou, em 2015, a “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (Brasil, 2015), ressaltando a compreensão do TEA enquanto um transtorno mental.

Araújo, Veras e Varella (2019) aponta que a atenção à pessoa com TEA, assim como para todos os outros usuários do SUS, tem na Atenção Básica (AB) a sua porta principal de entrada. Na AB ocorrem as ações de acolhimento e de acompanhamento, do pré-natal ao desenvolvimento infantil. Esse ponto da RAPS é importante na identificação precoce dos sinais do TEA e no encaminhamento aos

serviços especializados, como o diagnóstico, prevenção de agravos e serviços de reabilitação, através dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que são componentes da AB. Um importante avanço nessa direção foi a Lei n. 13.438, de 26 de abril de 2017, que tornou obrigatório o uso de protocolos para a avaliação de riscos para o desenvolvimento nos primeiros dezoito meses de vida (Brasil, 2017).

Considerando que a estratégia de organização da Atenção Primária no Brasil, insere-se no programa denominado Saúde da Família, cujas ações ocorrem a partir da atuação de equipes multiprofissionais, os agentes comunitários de saúde especificamente, podem desempenhar um papel central na identificação precoce do TEA porque a sua atuação constitui o primeiro nível de acesso das famílias à assistência à saúde. Os cuidados dos ACS englobam a atenção preventiva, curativa e a reabilitação, assim como a promoção de ações em saúde (Brasil, 2012a).

Para orientar as ações dos profissionais de saúde, o Ministério da Saúde disponibiliza, além das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (SUS). Na 3ª edição da Caderneta da Criança, já consta o instrumento "Checklist M-CHAT-R/F" para identificação rápida de possíveis TEAs em crianças de 16 a 30 meses, obrigatório em consultas pediátricas de acompanhamento realizadas pelo SUS, conforme a Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017 (Brasil, 2017).

Nesse sentido, a escala M-CHAT-R/F é uma tecnologia em saúde para triagem do TEA no Brasil. Sua estrutura é composta por 23 questões do tipo sim/não, devendo ser aplicada por profissionais de saúde e direcionada aos pais ou cuidadores, com o objetivo de auxiliar na detecção de sinais de desenvolvimento atípico em crianças de 16 a 30 meses. O questionário é formado por itens relacionados à interação social, aos interesses da criança e à esfera comportamental, que abrange contato visual, imitação e comunicação, por exemplo (Brasil, 2022).

A caderneta da criança, em sua versão mais atualizada, ajuda os profissionais no acompanhamento de alguns marcos do desenvolvimento infantil. Traz uma linguagem acessível e informações claras que podem ser observadas pelos profissionais e familiares. É através dessa avaliação e acompanhamento que se pode identificar diferenças, atípicas no desenvolvimento infantil (Antunes, 2023).

Segundo as diretrizes do Ministério da Saúde (2013), os CAPS e CAPSi

são equipamentos designados para o tratamento do autismo. Além disso, a instituição da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, através da lei 12.764, de 11 de dezembro de 2012, estabelece que o indivíduo com TEA é considerado pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (Brasil, 2013).

De acordo com Brasil (2014a), a atenção especializada deve ocorrer nos Centros Especializados em Reabilitação (CER), Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e outras instituições especializadas. Um dos principais desafios da atenção especializada é o de prover assistência para habilitação/reabilitação da pessoa com TEA em razão dos comprometimentos no desenvolvimento impostos pelo transtorno.

Com relação às terapias especializadas, o Ministério da Saúde caracteriza as seguintes linhas terapêuticas para o atendimento em reabilitação ao TEA: (1) tratamento clínico de base psicanalítica; (2) Análise do Comportamento Aplicada (ABA); (3) Comunicação Suplementar e Alternativa; (4) Integração Sensorial; e (5) Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH). O documento ainda menciona outros três tipos de “tecnologias de cuidado”: “acompanhamento terapêutico” e “aparelhos de alta tecnologia” (apesar de não se caracterizarem exatamente como abordagens terapêuticas, mas sim como recursos terapêuticos), além de “tratamento medicamentoso”. No caso deste último, o documento não faz menção a nenhum medicamento ou classe de medicamentos específica (Brasil, 2015).

Reafirmando-se o compromisso de ampliar significativamente o acesso e a qualidade da atenção direcionada às pessoas com TEA e suas famílias, considera-se fundamental que cada ponto de atenção da RAPS se responsabilize em oferecer diversificadas possibilidades de acesso e diferentes modalidades de cuidado para compreender e responder às necessidades das pessoas com TEA em seus contextos de vida (Fernandes *et al.*, 2020). Ou seja, as ações e estratégias de cuidado devem, além de apostar na construção da autonomia das pessoas com TEA, apoiar sua família para a promoção de sua própria saúde, fomentando e sustentando sua participação nos espaços sociais e coletivos (Fernandes *et al.*, 2021).

No âmbito municipal, de Sobral-CE, a criação da lei nº 2207 de 19 de janeiro de 2022 que dispõe sobre política pública municipal para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com Transtorno de espectro autista (TEA) e seus

familiares, foi aprovada pela câmara municipal de Sobral e sancionada pelo prefeito municipal. Conforme artigo 3º da lei citada, cabe ao Município assegurar à pessoa com Transtorno do Espectro Autista a efetivação dos direitos fundamentais referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, ao diagnóstico e ao tratamento, ao transporte, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros, estabelecidos na Constituição Federal, na Lei Federal nº 12.764, de 2012, na Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015, e outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Dentro da política, foi criada a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA, a CIPTEA. Até abril de 2024, a prefeitura emitiu documento a 628 pessoas com o transtorno. A CIPTEA é solicitada por meio de um sistema online criado pela prefeitura, com a possibilidade de qualquer pessoa poder acessar, incluir a documentação e fazer o pedido. Para facilitar o acesso, a prefeitura disponibiliza apoio às famílias para a solicitação nas escolas, nos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) e na Casa do Cidadão (Sobral, 2024).

Sobral (2024) reforça que a CIPTEA garante a identificação e, portanto, facilita o acesso à prioridade no atendimento de órgãos públicos e privados para pessoas com TEA. Em Sobral-CE, ela também dá direito à pessoa identificada e a seu acompanhante à gratuidade no Transporte Urbano de Sobral (Transol).

O município conta com os seguintes serviços para atendimentos de crianças com TEA: CAPS infantil, Casa do Autista e APAE. Além dos serviços de saúde existentes que foram citados, o município conta com o recente projeto TEAcolho que atende crianças diagnosticadas com TEA e residentes na sede de Sobral e nos distritos. A equipe é composta por uma psicóloga, uma fonoaudióloga e por uma profissional de educação física, que coordena atividades na piscina (Sobral, 2024), dentre outras atividades voltadas para o desenvolvimento motor, cognitivo e socialização.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória- descritiva, com abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. De acordo com Polit, Beck, Hungler e Thorell (2004), a pesquisa exploratória permite ampliar o conhecimento sobre a problemática identificada; quanto à descritiva, fornece informações sobre o fenômeno de interesse, com o propósito de observar, descrever e documentar aspectos de uma situação.

A perspectiva qualitativa de pesquisa como anunciou Minayo (2010), “aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais”. As relações e estruturas sociais, logo, estão conectadas com os atos humanos, que ao mesmo tempo são passíveis de significações, são capazes eles mesmos de produzir mudanças e transformações.

Para Yin (2015), o estudo de caso é significativo para determinar uma contestação entre os pesquisadores, pois não requer uma interpretação completa ou detalhada. O autor menciona que através da entrevista o estudo de caso torna-se um gerador essencial de validação. Procura descrever fatos e/ou situações, explicar como aconteceram, propiciar conhecimento a respeito do assunto estudado e evidenciar ou constatar no estudo os efeitos e as relações do referido estudo.

4.2 Cenário da pesquisa

O município de Sobral, Ceará, é a principal cidade do Noroeste do Ceará, localizada a 238 quilômetros de Fortaleza, contando com uma área de aproximadamente 2.123km² e uma população de 212.718, constituindo-se como campo desta pesquisa.

Sobral é referência para a Macrorregião da Saúde do Estado do Ceará, abrangendo 55 municípios, com atendimento a mais de 1.500.000 usuários do Sistema Único de Saúde. O Sistema Municipal de Saúde de Sobral é organizado por uma rede de serviços próprios, conveniados e contratados. A Atenção Primária à Saúde (APS) está organizada a partir da Estratégia Saúde da Família (ESF), com 36 Centros de Saúde da Família (CSF) distribuídos entre 22 CSFs na Sede e 14 CSFs nos distritos, com um total de 64 equipes (Sobral, 2019).

A Atenção Especializada é composta pelos seguintes equipamentos:

Centro de Especialidades Médicas (CEM), Centro de Especialidades Odontológicas (CEO), Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), Centro de Atenção Psicossocial (CAPS Geral), Centro de Atenção Psicossocial Álcool e outras Drogas (CAPS AD), Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), Centro de Referência em Infectologia (CRIS), Centro de Referência de Hanseníase e Tuberculose, Centro de Reabilitação de Sobral, Unidade Mista Doutor Tomaz Correa Aragão. No município de Sobral, na rede hospitalar, destacam-se a Santa Casa de Misericórdia de Sobral (SCMS), o Hospital Regional Norte (HRN), o Hospital do Coração e o Hospital Doutor Estevam Ponte (HDE).

Vale ressaltar que mesmo Sobral, contando com uma ampla Rede de Atenção à Saúde, é possível perceber uma série de iniciativas organizadas do Terceiro Setor, a exemplo de Grupos de Mães que se articulam para se apoiarem e compartilharem suas experiências de vida. Diante disso, escolhemos como espaços de investigação os Grupos Mães Azuis e Mães Amigas compostos pelas mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e que diariamente conversam sobre as realidades vivenciadas na convivência com o TEA.

4.3 Participantes da pesquisa

O estudo foi realizado com os grupos organizados de mães de crianças com TEA, Mães Azuis e Mães Amigas, cujos filhos são acompanhados pelos serviços de saúde de Sobral, Ceará. Como critérios de inclusão, a mãe deveria ter no mínimo 18 anos e os filhos com faixa etária de 0 até 12 anos incompletos e ter disponibilidade para participar de uma entrevista.

Os critérios de exclusão foram as mães que não responderam a contato prévio, as que não faziam parte do grupo Mães Azuis e Mães Amigas. Assim, elaboramos um convite para participar da pesquisa e socializamos nos grupos de WhatsApp Mães Azuis e Mães Amigas, tendo 17 mães manifestando interesse em marcar um momento para entrevista.

4.4 Processo de coleta de informações

A coleta de informações foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) durante os meses de junho a agosto de 2023.

O instrumento para coleta de dados foi elaborado pela pesquisadora que

consiste de um roteiro de entrevista semiestruturada. Conforme Minayo (2011) este roteiro corresponde a perguntas abertas e fechadas em que o participante entrevistado pode falar livremente sobre o tema abordado, não se prendendo ao questionamento formulado.

A identificação e o contato com as mães de crianças com TEA, inicialmente, se deu através do grupo de Mães Azuis que foi criado no WhatsApp por uma das mães que está à frente do grupo quanto aos eventos e ações que são organizados. O convite foi enviado individualmente no WhatsApp para as mães que estavam inseridas no grupo e as mesmas respondiam sobre a disponibilidade quanto ao tempo, por via presencial ou virtual. O convite foi estendido também para as mães de outro grupo existente no município, Mães Amigas. Sendo assim, 17 mães aceitaram participar da entrevista e tiveram como opção realizar entrevista presencial ou online por meio do Google Meet.

A coleta de informações foi programada conforme a disponibilidade da responsável das famílias no município de Sobral-CE.

Após a coleta, as entrevistas foram transcritas de forma fidedigna e a análise de dados foi feita a partir dos resultados das entrevistas aplicadas com as mães. As respostas dos questionários foram categorizadas em tópicos.

4.5 Análise das informações

A análise das informações foi baseada a partir da proposta de análise de conteúdo, utilizando como método a análise categorial (temática). De acordo com Minayo (2011) as fases que compõem a análise temática compreendem à pré-análise que consiste a uma leitura exaustiva do material selecionado; a exploração do material, momento este em que o pesquisador explora o material, ou seja, distribui trechos, frases ou fragmentos do texto de análise para extrair os núcleos de sentido. Por fim, temos o tratamento dos resultados/inferência/interpretação que objetiva um resumo interpretativo, discutindo-se os resultados da pesquisa de forma mais ampla, trabalhando na produção do conhecimento e procurando atribuir um grau de significação aos conteúdos analisados.

4.6 Considerações legais éticas

A pesquisa foi realizada de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, o qual incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatros referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e do trabalho.

Seguindo o princípio da autonomia, os participantes foram previamente informados sobre os objetivos da pesquisa e resolveram participar ou não, por meio da leitura e assinatura do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Eles foram informados, que caso não quisessem mais participar da pesquisa, poderão se retirar a qualquer momento sem nenhum dano e, também será garantido o anonimato dos participantes.

O princípio da beneficência foi estabelecido, a partir do momento em que os participantes foram beneficiados com os resultados da pesquisa para melhor qualidade da notificação das pessoas com deficiência.

A não-maleficência foi respeitada através da garantia de que todos os danos previsíveis aos sujeitos da pesquisa serão evitados, incluindo desde os aspectos psíquicos, social e moral.

Por fim, foi preservado o princípio da justiça, que acontecerá na medida em que os resultados e discussões suscitadas ajudarem na atenção às pessoas com deficiência. Iremos garantir que os resultados da pesquisa serão fidedignos e garantimos a igual consideração dos interesses, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária.

A pesquisa foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer nº 5.920.457, em 03 de março de 2023 (ANEXO A), e seguiu a diretriz da resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, seguindo as Diretrizes e Normas Éticas da Pesquisa que envolve seres humanos e as diretrizes do Ofício circular nº2/2021/CONEP/SECNS/MS, de 24 de Fevereiro de 2021.

Os participantes que aceitaram participar da pesquisa, preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de forma online, através da ferramenta Google *Meet* e por via presencial, conforme a disponibilidade deles.

Esta pesquisa constitui um recorte do Projeto Multicêntrico intitulado:

“Resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19”, com financiamento do CNPq.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, estão expostos e debatidos os resultados provenientes das entrevistas realizadas com as mães de crianças com TEA. Assim, os resultados foram agrupados em quatro categorias de análise, as quais, por sua vez, se dividem em subcategorias de análise. As seguintes categorias são: 1) Repercussões da pandemia no contexto familiar; 2) Estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias; e 3) Assistência à saúde e educação de crianças com TEA durante a pandemia e 4) Sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com TEA.

A categoria analítica: A categoria 1) Repercussões da pandemia no contexto familiar, teve como subcategorias: a) Comportamentos das crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19; b) Impactos cotidianos no cuidado das crianças com TEA durante a pandemia. Já a categoria 2) Estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias, apresentou como subcategorias: a) Recursos lúdicos e atividades de estimulação em casa para promover o bem-estar da criança com TEA; e b) Rede de apoio: envolvimento de familiares ou cuidadores no cuidado da criança com autismo durante a pandemia. A categoria 3) Assistência à saúde e educação de crianças com TEA durante a pandemia, teve como subcategorias: a) Impacto das restrições pandêmicas na continuidade dos serviços de saúde para crianças com TEA; e b) Repercussões da pandemia no processo de aprendizagem da criança com TEA. E por fim, a categoria 4) Sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com TEA, emergiu a seguinte subcategoria: a) Experiências emocionais e psicológicas.

Consideramos relevante apresentar as participantes a partir de algumas variáveis como idade, estado civil, profissão e escolaridade. O Quadro 1 apresenta as características das participantes do estudo.

Quadro 1 - Caracterização das participantes do estudo. Sobral. Ceará. 2024.

Participantes	Idade	Estado civil	Profissão	Escolaridade	Idade da criança	Período de diagnóstico
M1	32	união estável	Professora de Educação Física	Ensino superior completo	05	02 anos
M2	27	casada	Do lar	Ensino médio completo	04	01 ano
M3	32	casada	Do lar	Ensino médio	04	02 anos

				completo		
M4	29	casada	Do lar	Ensino médio completo	09	07 anos
M5	30	casada	Operadora de caixa	Ensino médio completo	04	02 anos
M6	33	solteira	Do lar	Ensino fundamental incompleto	08 anos 03 anos	04 anos/01 ano
M7	40	união estável	Do lar	Ensino médio completo	11	08 anos
M8	32	união estável	Do lar	Ensino superior incompleto	07	03 anos
M9	35	solteira	Do lar	Ensino médio completo	11 anos 09 anos	10 anos/03 anos
M10	38	solteira	Do lar	Ensino médio incompleto	04	02 anos
M11	25	solteira	Designer gráfica	Ensino médio completo	06 anos 03 anos 03 anos	03 anos 02 anos 02 anos
M12	24	casada	Do lar	Ensino médio completo	05	01 ano
M13	51	casada	Do lar	Ensino fundamental incompleto	05	01 ano
M14	32	casada	Do lar	Ensino médio completo	04	02 anos
M15	35	casada	Assistente administrativo	Ensino superior completo	04	02 anos
M16	40	solteira	Professora	Ensino superior completo	10 anos 05 anos	07 /02 anos
M17	38	solteira	Costureira	Ensino médio completo	06	04 anos

Fonte: Própria autora (2024).

Conforme podemos observar no quadro 1, o perfil das participantes da pesquisa apresentou faixa etária de 24 a 51 anos. Em relação ao estado civil, a maioria era casada. Sousa *et al.* (2021) relata que é possível pensar que mães casadas estão mais propícias a receberem suporte financeiro, afetivo e instrumental nos cuidados

consigo e com a criança, advindos de seu/sua cônjuge. Já mães solteiras tendem a ter mais responsabilidades com seu filho, tanto nos gastos para gerir a criança, quanto no que diz respeito a outros fatores necessários para o desenvolvimento.

No que diz respeito à profissão, mulheres que trabalham em seu próprio lar foi o mais frequente, visto que o cuidado com os filhos com TEA demanda tempo de forma integral. Borges e Dalmau (2021) cita que devido aos comprometimentos comportamentais do autista, na maioria das vezes a mãe é quem acaba responsável por dar esse suporte. Se vendo nessas situações, muitas mães largam o emprego para poderem ser as terapeutas dos filhos a fim de minimizar os danos e suprirem as faltas de terapias não ofertadas pelo SUS por exemplo, ou acabam investindo na carreira para que possam suprir os tratamentos e fazerem os pagamentos de sessões particulares/complementares das terapias

Quanto à escolaridade, foi observado a maior predominância de no mínimo, ensino médio completo. A escolaridade permite que o sujeito compreenda a importância de buscar seus direitos quanto a uma assistência de saúde garantida por lei (Santos; Souza; Passos, 2022).

No que se refere ao perfil das crianças com TEA, a idade variou de 03 a 11 anos. A lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera-se criança, a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.

Por fim, foi questionado o período de diagnóstico das crianças e foi constatada a descoberta entre 01 a 10 anos atrás, consoante ao quadro 1. Os resultados são positivos pois segundo Campos e Piccinato (2019), é de extrema importância que o diagnóstico do TEA seja feito precocemente, uma vez que, quanto mais cedo a descoberta, melhor para a pessoa com esse transtorno. Isso se tem pelo fato de que, quando descoberto o TEA, a procura por tratamentos é grande e leva à busca por profissionais envolvidos no acompanhamento do autista, que fazem indicações sobre como lidar com as características dessas pessoas.

Steffen *et al.* (2019) relatam que a fase de desenvolvimento cerebral mais acelerada abrange o período desde a concepção até os três anos, tornando os programas de estimulação do desenvolvimento infantil indispensáveis nessa janela de tempo. Os autores enfatizam, ainda, que caso haja atraso no diagnóstico e na implementação do desenvolvimento mediante terapias, os sinais e sintomas tendem a se consolidar, o que pode prejudicar o cognitivo e o psicossocial da criança.

Para Semensato e Bosa (2014), são vários os fatores que podem resultar no diagnóstico tardio do TEA, como, por exemplo, a falta de informação dos familiares sobre o transtorno, a falta de profissional especializado ou ainda a falta de aceitação do transtorno. O autor ainda afirma que "uma criança com autismo pode ser um fator estressante para muitos pais, pois muitos não têm aceitação ou preparo para lidar com o transtorno".

Sousa *et al.* (2023) complementa que por vezes, a falta de aceitação tanto dos familiares quanto do meio onde a criança está inserida confirma-se como um fator que afeta o diagnóstico precoce da criança. Portanto, é tão importante ter um profissional de confiança no processo de diagnóstico, para que as dúvidas sejam sanadas e o diagnóstico do transtorno seja explicado de forma clara e compreensível para os familiares, favorecendo todo o processo de adaptação e tratamento.

5.1 Repercussões da pandemia no contexto familiar

Para Tokatly Latzer, Leitner e Karnieli-Miller (2021), pensar nas particularidades das pessoas com deficiências, em especial aquelas com TEA, suscitou reflexões sobre como elas foram e continuam sendo impactadas pela pandemia. Essa população foi afetada de forma desproporcional e repercutiu no bem-estar das mães, uma vez que as possibilidades que favorecem o desenvolvimento de seus filhos foram interrompidas abruptamente, provocando prejuízos na vida, no comportamento, na saúde física e mental. No que tange aos impactos da pandemia do Covid-19 no contexto familiar referidos no ano de 2020, os entrevistados relataram aspectos referentes a mudanças no cotidiano, necessidade de reorganização da dinâmica familiar, estratégias de enfrentamento e sentimentos e percepções durante a quarentena.

Nesse contexto, serão discutidos sobre os comportamentos das crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19 e impactos cotidianos no cuidado das crianças com TEA durante a pandemia.

5.1.1 Comportamentos das crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19

Durante a pandemia de COVID-19, as crianças com TEA apresentaram uma variedade de comportamentos que foram influenciados por diversos fatores. É importante reconhecer que cada criança com TEA é única e suas reações à pandemia podem variar amplamente.

Os relatos de mães referiram que a pandemia exacerbou o isolamento social de seus filhos limitando as oportunidades de interação social, que são fundamentais para o desenvolvimento de habilidades sociais. A falta de atividades sociais e recreativas afetou negativamente o bem-estar emocional das crianças com autismo. Isso amplificou os desafios que elas já enfrentavam diariamente.

“a gente ficou mais em casa, né e antes eu podia sair e aí tinha ficado mais em casa e ficava assim, quando não era na minha casa, eu ia para casa da vó dele e aí sempre assim só dentro de casa porque não podia sair né e aí ele ficou mais dentro de casa” (M2)

“foi muito ruim, né por causa assim que não teve convivência né, a gente ficou isolado e com certeza ele se achou sozinho, né, é porque não tinha, ele não gosta assim de muita convivência com outras crianças, mas tem as crianças que ele brinca né, sentiu falta” (M8)

Em decorrência da necessidade de isolamento social, foi inevitável, durante um período, a paralisação total das atividades diárias, excluindo toda e qualquer interação social, restando apenas o ambiente familiar no seu cotidiano, desestabilizando todas as habilidades motoras e sociais construídas pelos profissionais. Essa mudança no cotidiano mostrou-se como a principal responsável pelo retrocesso no desenvolvimento social, motor, comportamental e pedagógico (Baweja *et al.*, 2022).

Uma questão comum entre crianças com TEA é a seletividade alimentar, isso pode limitar a quantidade e variedade de alimentos e por vezes ocorre a recusa alimentar (Mendes *et al.*, 2022). Duas mães pontuaram sobre seletividade alimentar:

“questão da alimentação que ela teve, ela tem e ainda tem a seletividade alimentar muito forte. Só come se for batido mas na época que ela comia e parou, foi terrível.” (M1)

“foi da alimentação dela, pois ela não come tudo. Não come carne. Só come banana, de fruta. Tudo mais difícil. Ela ficou mais agressiva tanto na escola como em casa por causa do isolamento. Ela batia nos colegas da escola e em mim.” (M17)

Além disso, a seletividade alimentar pode estar ligada não diretamente ao

alimento, mas à cor ou textura deste, o que faz com que essas crianças apresentem maior resistência para experimentar novos alimentos (Rodrigues *et al.*, 2020).

Essas limitações referentes à alimentação são preocupantes pois podem colocar a criança em risco de deficiências nutricionais, o que pode causar prejuízos no desenvolvimento e crescimento, além de ser algo estressante para as mães que, por vezes, não sabem como fazer as crianças comerem.

As mães perceberam também a regressão nos comportamentos dos filhos devido às mudanças de rotina, ausência de terapias e da escola bem como aumento do isolamento social, com destaque as inquietudes e agressividade, como se demonstra nas falas abaixo:

“assim no meu caso, ele regrediu bastante né, ficou mais de um ano sem terapia e aí ele regrediu e passou a ficar mais agitado, começou a ter os gritos que ele não tinha, ele era calmo e assim, meu filho, até antes da pandemia, ele era assim calmo, ele compreendia mais, e fazia muitas coisinhas sozinho né e aí tipo, como se tivesse apagado algumas coisas que ele já sabia né e outras coisas assim, tipo que vem acarretar mais os gritos não era agressivo por conta disso. A questão mais que regrediu foram as idas ao banheiro, assim que ele acordar ele tirava a fraldinha colocava no lixo e ia vestir e depois que começou a pandemia é como se ele tivesse apagado assim completamente” (M4)

“nós não tínhamos como levá-lo para a terapia porque não tinha terapia né?! tinham terapias online, mas não ajudou em nada então e nos deixava bastante apreensivos porque ele só piorava todo o comportamento dele só piorava ...sim, regrediu muito... não era agressivo e ficou agressivo e ele tava já comendo compulsivamente e engordou, foi uma regressão que ele teve nesse período” (M9)

A pandemia trouxe consequências significativas no desenvolvimento infantil, especialmente para crianças em fase de tratamento ou educação formal. Muitas mães observaram uma regressão no desenvolvimento de seus filhos quanto a fala, escrita e autocuidado, conforme demonstrada nas falas a seguir:

“a pandemia prejudicou muito o mais velho, pois deixou de fazer tratamento e ir à escola. Ele regrediu. Antes, falava, “papa” “mama” e hoje não fala mais. Comportamento dele também ficou mais alterado, mais agitado. Já os mais novos, como eram bebês, não sentiram tanto como o mais velho.” (M12)

“eu percebi que ela atrasou muito a fala. Percebia que quando estávamos em um ambiente com muita gente, ela se incomodava e chorava mais. Ela também não gosta de brinquedos, gosta de fita, papel e outras coisas. Dificuldades de comer e comportamento irritadiço.” (M15)

Em relação ao comportamento, a grande maioria das famílias constatou

que seus filhos ficavam incomodados em ficar em casa e pediam para sair. A mudança de rotina habitualmente provoca ansiedade e desconforto em crianças com autismo (Givigi *et al.*, 2021). Algumas mães relataram que suas crianças apresentaram aumento de irritabilidade e crises devido ao isolamento rígido.

“minha dificuldade foi só essa com a irritabilidade dele mas em questão das outras coisas, não tive não esse problema sobre a rotina dele...e rigidez” (M3)

“ficou irritado por causa que ele quase não saía né ficou bastante irritado sim teve também assim as dificuldades financeira também né poder vir do que o pai dele não quase não trabalhava né é só o benefício dele no caso” (M8)

“quando ele tá em crise né que ele quer tacar a cabeça na parede, quer ficar se mordendo e sair não. tenho muito cuidado com ele isso, quando tava no período do isolamento rígido exatamente então a dificuldade enfrentada era quando ele estava em crise e como acalmar meu filho”(M6)

Durante a entrevista, identificamos relatos de mães que ainda não tinham o diagnóstico confirmado durante a pandemia e suspeitaram devido ao comportamento.

“quando passou para abri/2020, a gente notou dificuldade nela, ela já não tava mais querendo já tava muito irritada, não tava mais querendo comer, não tava mais querendo cantar o dia todo e só ficava deitada e a gente ficou assustado né porque pensou que realmente fosse por conta da pandemia e não que fosse o autismo né já dando os sinais e aí a gente só conseguiu procurar ajuda depois quando começou a abrir tudo. Foi bem complicado e assustador, porque a gente não imaginava que fosse autismo e não esperava que a gente tivesse. Porque na minha família tem só um caso e lá na família do meu esposo tem muito caso e eu não sabia. Só fui saber já depois do diagnóstico dela.” (M1).

Estudos em outros países atribuíram que ficar tempo integral em casa pode melhorar o comportamento de algumas crianças com autismo pelas seguintes razões: o ambiente doméstico aceita uma programação individualizada e por isso diminui a ansiedade; há uma diminuição das distrações; estarão expostos a menos conflitos; menos estímulos sensoriais; maior tempo com a família; atividades mais calmas; dentre outras (Amaral; Vries, 2020, p. 844). Uma mãe relatou que a criança apresentou melhora de comportamento e houve fortalecimento de vínculo.

“até melhorou. Como trabalhávamos fora antes da pandemia, ficamos mais em casa com ele e criamos mais vínculos e ele com a irmã também. Para nós, foi tranquilo.” (M16)

5.1.2 Impactos cotidianos no cuidado das crianças com TEA durante a pandemia

A pandemia de COVID-19 teve um impacto significativo no cuidado e no cotidiano das crianças com TEA. Para muitos, o isolamento social e as mudanças na rotina diária impactaram significativamente o bem-estar dessas famílias.

Os resultados evidenciaram que a pandemia de Covid-19 provocou modificações significativas na rotina, ocorrendo a intensificação dos cuidados de higiene para evitar o contágio e mudanças na rotina escolar e terapêutica, o que elevou a responsabilidade das cuidadoras (Alves; Vivian; Hirdes, 2023).

Além da mudança na rotina familiar, algumas mães precisaram se adaptar quanto ao trabalho, a fim de manter a situação mais tranquila e menos estressante em casa, elas optaram por parar de trabalhar para cuidar de seus filhos neste período.

“no começo, foi mais complicado por causa da quebra de rotina. O mais velho ia para escola e tinha uma pessoa que ficava com eles enquanto eu trabalhava e como eu dava aula em casa (trabalho), a pessoa precisava levar eles para casa. Foi bem tumultuado. Ele não gostava de ir para casa dessa pessoa e complicou porque eu precisava ficar em casa trabalhando. Porém, depois que eu saí do trabalho, ficou mais tranquilo.” (M17)

A manutenção de uma rotina previsível é defendida, tanto por especialistas como por autistas, como uma estratégia importante para controle da ansiedade e desenvolvimento da autonomia. No entanto, a necessidade do distanciamento e/ou isolamento social rígido, bem como a emergência contínua de novas recomendações de biossegurança, comprometeu a previsibilidade como estratégia comportamental de assistência a pessoas autistas. Além disso, essas medidas podem potencializar as dificuldades de socialização e culminar em retrocessos nas interações sociais que porventura tenham sido conquistadas (Amorim *et al.*, 2020).

As mães também abordaram sobre as dificuldades financeiras. A pandemia levou à perda de emprego e a redução de renda ou despesas adicionais relacionadas à adaptação às novas necessidades de suas crianças para muitas famílias.

“tivemos dificuldades financeiras e dificuldade de pegar transporte para os tratamentos porque moramos em Jaibaras, seja por falta de dinheiro ou de disponibilidade.” (M11)

“eu saí do trabalho e acabei ficando financeiramente mais comprometida. A maior dificuldade foi a alimentação, pois eu não tinha mais condições de estar comprando tudo que eles gostavam de comer. Só ia em mercados próximos que nem sempre tinham tudo que precisávamos. A questão alimentar ficou mais escassa e complicada. A ausência das terapias e da escola. A rotina mudou totalmente.” (M17)

“foi um pouco muito “acochado” né porque não tava com dinheiro suficiente para mim e quando ele quer comer, eu não tenho dinheiro e eu fico assim triste né. Eu saía para pedir ajuda, alimento porque eu não tinha nenhum recurso, eu atrasei o aluguel porque eu não fiquei naquela situação mesmo.” (M6)

A suspensão das atividades presenciais nas instituições escolares assim como acesso reduzido a terapias e tratamentos representou uma demanda desafiadora da pandemia, exigindo mais esse acompanhamento domiciliar.

“na pandemia, ele era mais novo, era bem calmo geralmente ficava em casa porque não tinha a escola, não tinha aula mas sempre ele fazia a terapia com Adriele pelo vídeo chamada e eu tentava fazer algumas atividades com ele, imprimia as tarefas para fazer as atividades com ele. Para eles não ficar tão presos dentro de casa, fiz um quadro na parede sobre os horários de acordar, de escovar os dentes, a hora de lanche, a hora de almoçar, tomar banho e a gente fazia isso separadamente e era assim um pouco difícil porque ele sempre se negou assim de fazer algo né mas sempre eu ficava ali no pé dele e a gente nunca ficou em um momento assim sem realizar nenhuma atividade e assim ele era pouco resistente e eu conversava com ele e ficava tudo bem.” (M5)

“a falta das terapias foi uma luta muito grande porque só você ali para tentar fazer o trabalho da terapeuta da fonoaudiologia mais a psicóloga, né. Então foi um negócio assim que pegou muito muito mesmo e eu posso dizer que no começo fiquei preocupada mas aí eu tenho uma família que é muito acolhedora né eles minha mãe ajuda muito.” (M10)

As mães enfrentaram uma carga adicional, assumindo o papel de terapeutas, professores em tempo integral, o que pode levar ao esgotamento físico e emocional.

A realidade vivenciada pelas participantes junto à pessoa com TEA e suas particularidades implicam, independente do contexto pandêmico, em desafios de atenção e cuidado. A pandemia agravou o nível de sofrimento existente, pois a mudança exigida pelo distanciamento social, somada à ausência de suporte e compreensão dos familiares repercutiu na saúde física e emocional das cuidadoras (Alves; Vivian; Hirdes, 2023).

5.2 Estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias

No que tange às estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias, neste capítulo será abordado sobre os recursos lúdicos e atividades de estimulação em casa para promover o bem-estar da criança com TEA e rede de apoio: envolvimento de familiares ou cuidadores no cuidado da criança com TEA durante a pandemia.

Estas estratégias tiveram como intuito ajudar as mães a gerenciar melhor as dificuldades impostas por esse período, proporcionando um ambiente mais estável e de apoio para as crianças com autismo.

São apresentadas e discutidas diferentes estratégias de cuidado em relação às implicações da pandemia no cotidiano de crianças com TEA. Compreende-se que as estratégias de cuidado permeiam o nível individual e as demandas da família, bem como, de forma mais ampla, a importância do coletivo e da comunidade (Fernandes *et al.*, 2021).

5.2.1 Recursos lúdicos e atividades de estimulação em casa para promover o bem-estar da criança com TEA

Durante a pandemia de COVID-19, muitas famílias de crianças com TEA recorreram a recursos lúdicos e atividades de estimulação em casa. A implementação destes desempenhou um papel crucial no bem-estar e desenvolvimento das crianças com TEA.

Traçar regras e rotinas para a família revelou-se essencial, pois ajuda as crianças a se adaptarem melhor, a se organizarem com mais eficiência, e assim, a reduzirem a ansiedade e a impaciência.

Desse modo, é possível perceber que uma rotina organizada prevê uma maior previsibilidade das atividades cotidianas da criança, assim a falta de uma rotina minimamente estruturada gera uma desorganização, causando maior desconforto e podendo contribuir para a intensificação de alguns sentimentos e, conseqüentemente, comportamentos negativos (Fernandes *et al.*, 2021). Assim, durante a pandemia, se fez importante construir uma nova rotina o mais próximo possível da rotina em que se estava habituado, sendo essa uma estratégia protetiva contra sintomas ansiosos e estressantes, assim, é possível ter um cotidiano mais tranquilo para a criança e para a família (Fundação Oswaldo Cruz, 2020).

“organizamos uma rotina. Às 03 crianças são apegadas a rotina. Se mudar alguma coisa já gera uma crise.” (M12)

A brincadeira é a atividade principal para a criança se desenvolver; logo, torna-se imprescindível pensar em vivências que a estimulem a participar efetivamente das brincadeiras vistas como o meio ou uma fonte importante para o

desenvolvimento (Silva, 2021).

Diversas mães destacaram a importância de envolver seus filhos em brincadeiras e pequenas atividades do cotidiano. Essa prática proporcionou maior atenção e acolhimento para a criança, criando um ambiente mais positivo durante esse período tão atípico.

“estimular em casa mas é porque era coisa de mãe, de brincar estimular. Pronto aí essa é uma estratégia para diminuir, então brincar né.” (M1)

“a gente tentava brincadeiras lúdicas para fazer dentro de casa, né tentar chamar mais a atenção dele, e pesquisava muito brincadeiras de como fazer em casa mesmo.” (M9)

Neste momento de brincadeiras, as mães estão mais presentes na interação com seus filhos, saindo por um momento do papel de cuidadora para estabelecerem uma relação mais próxima; no entanto, ao relatarem isso, não parecem perceber a possibilidade de brincarem com seus filhos, reclamando que eles não têm amigos para brincar (Fadda; Curry, 2019).

A oração também foi uma estratégia de enfrentamento adotada por uma mãe de criança com autismo durante a pandemia. Essa prática representa uma fonte de conforto e esperança, ajudando tanto os pais quanto as crianças a lidar melhor com os desafios diários.

Mathiazem, Almeida e Silva (2021) reforça que a religiosidade e espiritualidade pode ser uma importante medida de enfrentamento para resistir e superar as situações de adversidade, como doenças e isolamento, assim como poderá atuar como sustentáculo para esperança, proteção, apoio, equilíbrio e aprendizado

“muita oração e reza para que tudo passasse logo e nada de ruim acontecesse. A gente se prevenia como podia...fazíamos todo tipo de brincadeira para passar o tempo, mas de brinquedo ele não gostava, só de blocos de cores...” (M13)

Uma das mães relatou que criou o ambiente sensorial em casa com materiais como massinha e água, tendo como objetivo proporcionar estímulos sensoriais importantes para a criança com TEA.

Ouvir músicas favoritas, cantar juntos também foram destacados por uma mãe e é uma excelente forma de liberar a energia e melhorar o humor.

“TV, ele gostava muito de brincar com água e aí eu botava uma bacia com água e aí ele gostava muito de brincar na bacia com água; ele gosta de música também e pedia para tocar; que ele gosta muito dos desenhos né tava no celular e eu ficava cantando com ele né e é com água ele sempre fazia os

movimentos estereotipados dele mesmo. E com o brinquedo, eu pegava ficava tentando brincar com ele mas ele não gosta aí.” (M2)

“inventava brincadeiras com ela. Massinha de modelar, bonecas, para estimular o desenvolvimento dela.” (M17)

“ficava assim brincando com ele e sempre encontrando coisas novas para ficar estimulando ele e era isso e música que ele gosta.” (M8)

Evidências acerca da Musicoterapia na reabilitação neurológica apontam que os componentes da música como ritmo, melodia, harmonia, timbre, forma e dinâmica podem estimular processos cognitivos, sensório motores e afetivos complexos no cérebro, generalizando e transferindo estas funções para fins terapêuticos não-musicais e modulando alterações comportamentais e funcionais (Silva, 2021).

Uma pesquisa realizada com mães de crianças com telas identificou que atrelado ao fato do uso de telas, muitos responsáveis também relataram a importância de realizar brincadeiras diversas, seja dentro ou fora de casa, ajudando na distração, lazer e exploração da criatividade da criança, bem como para ajudar em questões educacionais que foram enfraquecidas devido as aulas não presenciais. Portanto, vários responsáveis relataram que tentavam sempre inventar atividades, brincadeiras, jogos educativos e pedagógicos para fazer com a criança e, quando possível, os pais também planejavam passeios de carro aos lugares isolados, para que pudessem ver lugares diferentes e brincar ao ar livre, mudando um pouco a atmosfera domiciliar e podendo levar à consequente diminuição do tempo frente às telas (Cardoso, 2023). Esses achados também foram encontrados em nosso estudo na fala de uma mãe:

“brincar de distrair, o sono só consegui controlar com a medicação, tem uma pracinha aí eu levava ele para a pracinha pronto e aí ele corria, corria.” (M3)

“eu até saia para a pracinha tarde da noite, após as 22h, com ele e uma vez por mês para distrair a mente.” (M 14).

Outro aspecto relevante foi a dificuldade de explicar à criança sobre as mudanças sociais provocadas pela COVID-19. Sendo assim, a Fundação Oswaldo Cruz (2020), alerta sobre a importância de explicar à criança, de uma forma compreensível e honesta, sobre tais mudanças, abrindo um espaço para dar orientações, tirar dúvidas, e permitir que elas se expressem, estando os responsáveis disponíveis para perceber, validar e acolher seus sentimentos e emoções.

Além do que já foi mencionado, criar espaços que permitam a mobilidade da criança dentro do seu ambiente domiciliar foi citado por uma das mães, conforme

falas apresentadas:

“eu comprei uma piscina e coloquei lá e encheu, né para eles ficar brincando os dois e faz assim alguma coisa para eles distanciar pouco a mente do que estava acontecendo lá fora, né. tanto que eles quase não sabia muito que tava acontecendo lá fora e só o outro filho dizia: Mãe, e aí vamos passear hoje Vamos na pracinha hoje às 19:00? lá fora não tá muito legal para a gente estar e comecei explicando para ele né que tava acontecendo e ele sempre não entendia muito ainda porque ainda era pequenininho, agora que ele tá crescendo mas na época da pandemia, só queria sair, o destino dele era sair né para fora mas aí eu sempre assim enche a piscina dele e daí eles colocaram para brincar com a mãe no quintal e tentava alguma coisa para eles brincar um pouco distrair a mente.” (M5)

“a gente se mudou para uma casa maior para ele ter mais espaço. Compramos uma piscina para ele brincar e se ocupar. Assistia muita televisão.” (M14)

Uma mãe mencionou que os quebra-cabeças foram uma estratégia eficaz para desenvolver habilidades cognitivas e de resolução de problemas em seu filho. Fernandes *et al.* (2021) explica que jogos que utilizam o sentido e a propriocepção como quebra-cabeças e cartas com cores auxiliam a criança e estimulam a consciência e sensibilidade.

Além disso, a leitura, as histórias e as atividades artísticas se mostraram extremamente benéficas para crianças com autismo, especialmente durante a pandemia. Essas atividades não só promoveram o desenvolvimento da linguagem e da compreensão, mas também fortaleceram os laços familiares e proporcionaram momentos de relaxamento e diversão em um período desafiador.

“brincadeiras com a irmã com quebra-cabeças e tela (televisão)” (M16)

“brincadeiras, procurava livros para ler, procurava outros tipos de brinquedinhos, pegava caixas, cortava, ele gostava muito de brincar com pregador.....assim, eu ia inovando com as coisas. Eles gostavam de assistir, mas assistir não era o suficiente. Eu sempre inventava. Nunca deixava eles sem fazer nada.” (M15)

O brincar é um comportamento complexo importante para o desenvolvimento infantil, em especial para o desenvolvimento da criança com TEA (Albuquerque; Benitez, 2020).

No momento em que um indivíduo pratica o simples ato de brincar, ele inconscientemente está explorando sua imaginação. Não é preciso estar sempre idealizando novas realidades durante a brincadeira, mas também reinventando vivências. Além disso, o ato de brincar faz com que a criança se sinta livre para escolher em qual lugar e a maneira que irá brincar, desenvolvendo, desta forma, sua criatividade de forma natural (Lopes, 2022).

No entanto, apesar das estratégias desenvolvidas algumas crianças manifestaram dificuldades em relação ao brincar, o que tornou ainda mais difícil manter o bem-estar e a ocupação do tempo delas.

“ele não gosta de brincar né , ele nunca gostou assim de ficar sentadinho para brincar mas eu tentava, entendeu?! uma forma ou outra, eu tentava abraçava, brincava de pular com ele para ver se ele, né, parava e abraçava ele né ?! ele não conseguia brincar, não consegui interagir ,entendeu com a brincadeira que eu fazia com ele ... tentava acalmar do meu jeito, né abraçando né mas não conseguia também não ... assim ele passava um tempo mais era sentado sozinho ... ele ficava mais na dele” (M6)

“ele não gosta de brincar. Só assistia televisão, era o que se fazia.” (M11)

Pesquisas vêm apontando que durante este cenário atípico, várias crianças passaram mais tempo frente às telas, mostrando-se um desafio o uso destes eletrônicos dentro do limite estipulado (Betti; Folha; Della Barba, 2023).

Para Winther e Byrne (2020), o uso das tecnologias não é necessariamente prejudicial e, quando supervisionado pelos pais e equilibrado durante as rotinas diárias, pode consistir numa estratégia de bem-estar e desenvolvimento para as crianças. Os autores sugerem que, principalmente nos momentos de maiores tensões e desafios, possamos desonerar os adultos das preocupações com as normas de tempo de tela e voltar as atenções muito mais para cuidados com o conteúdo e a qualidade das experiências que as telas podem promover quando supervisionadas e compartilhadas com a família.

5.2.2 Rede de apoio: envolvimento de familiares ou cuidadores no cuidado da criança com TEA durante a pandemia

As redes de apoio são importantes, tendo em vista que as mesmas oferecem o suporte necessário a família, pois são formadas por interação de pessoas que estabelecem vínculos de amizade, os quais ajudam a superar os problemas enfrentados, facilitando o estreitamento de vínculo com a criança, por intermédio do compartilhamento de informações e apoio social, financeiro e material a essas famílias (Freitas, 2022).

O envolvimento da rede de apoio, incluindo familiares, desempenhou um papel fundamental no cuidado de crianças com TEA. O suporte familiar ajudou a distribuir as responsabilidades e a oferecer um suporte emocional adicional, além de possibilitar momentos de descanso para as mães.

Bi *et al.* (2022) classifica três tipos de suporte que podem ser dados pela

rede de apoio e que são essenciais para melhorar a qualidade de vida destas mulheres: suporte instrumental caracterizado pela contribuição material; suporte informacional através do provimento de informações relevantes que possam contribuir com o enfrentamento dos desafios e; suporte emocional pautado na empatia, confiança e cuidado com a mãe.

Várias mães compartilharam que receberam o apoio de seu esposo no cuidado de seu filho com TEA. Além do suporte emocional e prático do esposo, também contaram com ajuda financeira de outros familiares (mãe, pai e sogra), o que foi fundamental para lidar com as demandas associadas ao autismo, o que caracteriza como suporte instrumental.

“em casa, foi eu e meu esposo, né no dia a dia, mas na questão financeira foram meus pais eles mandavam um dinheirinho né pela internet mandava um dinheiro para a gente estar conseguir se manter aqui e foi isso.” (M1)

“primeiro, meu marido, principalmente nos cuidados diários. Segundo minha sogra, principalmente, financeiramente.” (M13)

“só eu e o pai dele e às vezes da avó mas é mais eu e o pai agora e final de semana tô indo na casa dela aí, durante a semana era só eu e o pai dele em casa mais o pai dele trabalha aí e quando o pai dele tava no trabalho, era só eu e ele.” (M2)

“só eu e meu esposo mesmo e minha mãe veio lá ela me ajudou também bastante.” (M3)

“em casa foi minha mãe, minha mãe ela teve ali como uma rede de apoio para me ajudar porque acaba pesando... ele não tava com a gente né (o esposo) ele tava trabalhando mais fora, indo para acabar passando um bom tempo.” (M9)

Houve relatos de mães que tiveram apoio total de sua família extensa, facilitando todo o cuidado no âmbito emocional, financeira e prática, suprindo os três tipos de suporte conforme a classificação de Bi *et al.* (2022). Essas redes de apoio fizeram diferença no bem estar das mães e de suas crianças.

“foi minha mãe... é uma coisa que eu sempre tive e quando se tem ajuda em casa, tudo melhora e assim, eu não tenho o que falar assim da minha família de dizer em relação às vezes eu tenho minha afilhada e depois nasce outro e também autismo né dizer que eu vejo as queixas das Mães que não tem com quem deixar um filho... eu já tenho esse suporte.” (M10)

“todo mundo, a família toda.... a avó, duas tias, meu irmão, a família, o vó e eu.” (M14)

Uma das mães relatou que durante a pandemia, o filho mais velho ajudou no cuidado do irmão com autista e o mesmo faleceu nesse período. E no momento da entrevista, relatou que não tem apoio de outros familiares.

“meu filho, o que faleceu, me ajudava muito porque ele quem trabalhava. Faleceu em agosto de 2022 e ficou bem difícil, embora já estivesse no final da pandemia.” (M17)

Além do apoio familiar, a oportunidade de participar de um grupo, de partilhar as angústias, de se expressar livremente sobre como é a experiência da maternidade e de ouvir a fala de outras mulheres que também passam por situações semelhantes pode ser extremamente construtiva e importante para que consigam levar o seu cotidiano de forma mais tranquila e menos sobrecarregado (Andrade *et al.*, 2020).

Uma mãe de criança autista relata que não teve apoio da família e teve como suporte emocional e informacional em um grupo de mães de crianças com TEA. O compartilhamento de experiências e a troca de informações nesse contexto ofereceram um ambiente de apoio emocional, onde ela se sentiu compreendida e acolhida.

“não tenho apoio não assim né foi das meninas do grupo que elas estão me dando muito apoio. Graças a Deus por elas terem me apoiado também né ter visto a minha situação, não só a minha né mas de todas as Mães né; na pandemia não teve ninguém só eu mesmo só eu mesmo.” (M6)

A rede social de apoio é fundamental para auxiliar os pais no desenvolvimento de estratégias eficazes para o enfrentamento de adversidades. Essa rede pode ser familiar e não familiar, e inclui amigos, vizinhos, grupos religiosos, escola, comunidade, rede de trabalho dos pais, equipe de saúde e políticas públicas que embasam programas de assistência às famílias (Cossio; Pereira; Rodriguez, 2017).

Para além do exposto, é importante que a rede de apoio esteja também alicerçada por políticas públicas efetivas que facilitem a acessibilidade das famílias a todos os recursos disponíveis para enfrentamento de situações difíceis, reduzindo a sua sobrecarga emocional, social, física e financeira (Anjos; Morais, 2021).

No cenário pandêmico, as mães relataram que não receberam e não têm nenhuma rede de apoio. Freitas (2022) pontua que essa solidão no cuidado a criança pode proporcionar sobrecarga, por ser em alguns casos o único cuidador da criança, o cuidador necessita também de acompanhamento multiprofissional, sendo necessário que os serviços ofereçam suporte a essas famílias também. Quando os familiares são bem assistidos por estes locais de apoio, a adesão ao tratamento da criança acontece de maneira mais adequada

“quase ninguém. Praticamente eu quem cuidava.” (M12)

“ninguém, só eu.” (M17)

“eu, só eu mesma... ele não (esposo) porque assim ele tem mais acostumado mais comigo (o filho).” (M8)

Há uma grande sobrecarga em cuidar dos filhos, da casa e, às vezes, ainda trabalhar fora. Carregar todo esse trabalho e toda essa responsabilidade sozinha pode ser um fator gerador de muito sofrimento e angústia. Quando falamos de mães de crianças autistas esses sentimentos podem ser potencializados por uma série de fatores, como o preconceito que as crianças sofrem, os cuidados diferenciados com o filho autista, medo de como será o futuro da criança e de não estar presente sempre, a não aceitação dos familiares e, conseqüentemente, a falta de apoio dada a essas mulheres. É de fundamental importância que as mães não sejam as únicas responsáveis pela vida desses filhos e não vivenciam sozinhas essas dificuldades (Andrade *et al.*, 2020).

5.3 Assistência à saúde e educação de crianças com TEA durante a pandemia

O cenário da COVID-19 estabeleceu problemas para crianças com TEA e suas famílias, além de todas as dificuldades, houve a necessidade de adaptação e reorganização da rotina. Observou-se que todo esse cenário acarretou no desenvolvimento de problemas comportamentais, aumento da ansiedade e estresse e, também, afetou a saúde e educação, devido a limitação da oferta destes direitos (Cardoso; Liporaci; Rocha, 2021).

Durante a pandemia, muitas mães tiveram dificuldades para garantir a assistência à saúde e educação de crianças com autismo. Nessa categoria, serão discutidos sobre o impacto das restrições pandêmicas na continuidade dos serviços de saúde para crianças com TEA e repercussões da pandemia no processo de aprendizagem.

5.3.1 Impacto das restrições pandêmicas na continuidade dos serviços de saúde para crianças com TEA

As medidas de restrição adotadas durante a pandemia afetaram

significativamente a continuidade dos serviços de saúde para as crianças com autismo. Muitas mães enfrentaram dificuldades para acessar consultas, terapias e intervenções essenciais devido ao fechamento de serviços de saúde, restrições de deslocamento e preocupações com a exposição do vírus. O fechamento desses locais resultou na interrupção abrupta das terapias, essenciais para seu desenvolvimento contínuo.

Várias mães relataram que só conseguiram atendimento “após” a pandemia, quando autorizaram aos poucos o funcionamento do serviço de saúde, sendo uso obrigatório de máscaras e álcool em gel.

Uma das mães referiu sobre a dificuldade de acesso ao médico especialista neuropediatra devido à demanda, e assim procurou um médico particular para iniciar os cuidados com a criança autista. Posteriormente, seguiu o acompanhamento com a equipe multiprofissional por meio do Sistema Único de Saúde.

“durante a pandemia, quando a gente começou a suspeitar, a gente só foi atrás de alguma coisa quando começou abrir tudo e a gente sem alguma condição financeira de bancar algumas terapias, tipo o neuropediatra pelo SUS. Ele demora um pouquinho porque a demanda é muito grande, então a gente teve que ir para um neuro particular para poder ter um laudo e um norte de por onde é que atende, o dia que faz, procurar na internet né, e aí atualmente ela recebe tratamento pelo SUS pelo Centro de Reabilitação lá tem fono, tem terapeuta, tem enfermeira, tem terapia ocupacional tem fisioterapeuta.” (M1)

“ele não tinha, consegui as consultas depois que “acabou” a pandemia, ele conseguiu a vaga ano passado 2022; época de pandemia, ele não teve atendimento e foi essa maior dificuldade. Hoje já tá com um ano que ele tá aqui fazendo o atendimento; foi aí depois que ele começou a fazer o tratamento que eu percebi que ele tá melhorando e já consegue falar mais palavra porque antes ele só tinha umas palavrinhas soltas.” (M2)

“o atendimento que ela tinha era só psicóloga a cada 15 dias, presencialmente. Tinha que ir de máscara. Era na policlínica e no centro de reabilitação. As outras especialidades não tinham vaga. Hoje ela só está na APAE.” (M16)

Na concepção de Lim *et al.* (2020), a pandemia pelo coronavírus 19, além de influenciar o comportamento de crianças com TEA, não só afetou o tratamento dos pacientes, como também retardou o diagnóstico naqueles com atraso global em investigação, muitas vezes em uma fase de importante plasticidade cerebral.

A assistência à saúde - especialmente alguns cuidados, como os de reabilitação, com processos que precisam ser iniciados imediatamente ou que não podem ser interrompidos - passou por importantes adaptações. O que antes era

realizado de forma presencial precisou ser adaptado em razão do isolamento social. As tecnologias digitais de informação e comunicação (TDIC) se mostraram uma possibilidade de continuidade (Silva *et al.*, 2023).

Alguns serviços de saúde tentaram se adaptar para dar seguimento aos atendimentos, passando estes a serem de forma remota. No entanto, uma das participantes relatou que foi difícil se adaptar à nova rotina. A eficácia dessas terapias foi limitada para as crianças com TEA devido a dificuldade de atenção e a necessidade de interação física direta.

“não, porque na pandemia ele não fez, né. Ele começou depois da pandemia e até hoje ele tá fazendo tudo certinho em 2021 e recebe atendimento da APAE”

-Assim os atendimentos presenciais, todos têm as terapias todos foram suspensas né por questão de uma doença, terapia e colégio suspensa e aí só era com internet, chamada de vídeo né as terapias dele.” (M3)

“ela fazia online ele a gente marcava né pelo WhatsApp o horário para trabalhar com isso hoje...mas foi assim foi um pouco difícil né, mas não foi tão difícil assim né, eu acredito que tem gente que passou mais difícil do que eu na pandemia, foi na casa do autista e hoje ele não tá mais lá na casa do autista, ele tá aqui (APAE) né em atendimento com a psicóloga” (M4)

“o atendimento remoto da APAE. Não fomos assim largados e tava dando uma assistência do jeito que era para ser nas condições que tava dando certo então... os atendimentos presenciais (na APAE) ele já foi (assim que retomou).” (M6)

“não tínhamos mais as terapias ... hoje ta bem mais tranquilo tem uma rotina né nos sentimos mais tranquilos em algum posto de saúde né atendimento tem atendimento na casa fo autista, na pandemia ele tava na casa do autista online... na época era apenas a psicopedagoga... e neuropsicopedagogo...era virtual...não tinha tanto rendimento.” (M8)

“ele fazia terapia no Centro de Reabilitação..., mas na pandemia parou. Já na Casa do Autista, ficou online. Mas ele tinha dificuldades de atenção porque ele era menorzinho. Hoje, ele só faz terapia no IGS.” (M13)

“... tinha apenas algumas videochamadas que a equipe da APAE fazia com eles, mas eles não são muito de falar ao telefone, não era eficiente.” (M15)

Uma mãe referiu que ainda estava na fila de espera para obter atendimento para sua criança. Segundo Silva *et al.* (2018), a família encontra inúmeras filas de espera devido à falta de investimento de instâncias governamentais, sendo estes desafios que nem todas envolvidas conseguem resolver devido à escassez de recursos financeiros e a falta de apoio que resulta no abandono do tratamento.

“não fazia acompanhamento não durante a pandemia e eu vim começar fazer esses dele acho que foi em 2020 dia 18 de abril de 2020 porque eu tô na fila de espera lá no centro de habilitação né Por uma vaga para terapia para ele.” (M5)

Em meio a tantas dificuldades impostas pela pandemia, chamou atenção um relato de uma mãe que referiu que a pandemia abriu portas para conseguir o atendimento tão necessário para seus filhos devido a maior sensibilização e empatia.

“...na verdade, na pandemia não tinha como ter nenhum tipo de atendimento. Antes da pandemia também não tinha. Eles não participavam de nada. A gente ia atrás e não tinha vagas. Mas aí, veio a pandemia e parece que abriu mais portas, depois, a meu ver. Acho que as pessoas ficaram mais solidárias com as demandas dos autista e acho que por isso abriu mais oportunidades. Mas, na pandemia eles não faziam nenhum tratamento porque não tinha vagas. A única coisa que se fazia era o neuro (neurologia), a cada 03 meses, presencialmente, com uso de máscaras. Hoje ta bom. Faz terapia no PRONAS (psicólogo, informática, música e natação), na APAE (neuro).” (M9)

E por falta de transporte, uma criança autista foi impossibilitada de continuar as terapias por morar em distrito. Essa situação destacou a necessidade urgente de garantir o acesso equitativo a serviços de saúde para crianças com autismo, independentemente de sua localização geográfica.

“antes da pandemia, fazia fisioterapia em Jaibaras e em sobral, na APAE (ele não anda). Na pandemia, por causa da dificuldade de transporte, ele deixou de fazer na APAE, mas após a pandemia, voltou. Também passou a ser atendido por ortopedista que mandou fazer mais sessões de fisioterapia com achou insuficiente.” (M10)

As mudanças adotadas pela instituição no início da pandemia trouxeram consequências para o trabalho e para as pessoas atendidas. Verificou-se que a reestruturação pela suspensão temporária de atendimentos em grupo e dos projetos multidisciplinares, bem como a postergação dos atendimentos individuais de forma presencial, apenas a partir de julho de 2020, impactaram, diretamente, o fluxo de atendimentos, como também a interação social dos autistas com os seus pares (Sousa, 2021).

5.3.2 Repercussões da pandemia no processo de aprendizagem da criança com TEA

A pandemia assustou a todos de forma drástica, considerando o número de mortes e as alterações nas rotinas das pessoas, bem como nos levou a sair do comodismo em vários aspectos, principalmente na área educacional. Os professores e gestores se viram, em um primeiro momento, sem saber o que fazer; as famílias,

por sua vez, também se depararam com uma nova realidade educacional, na qual muitas vezes, tiveram que assumir o papel dos professores em casa (Scioli; Ghedini, 2022).

Para possibilitar a continuidade do ano letivo, respeitando as orientações de restrição impostas pela pandemia da COVID-19, as Instituições de Ensino privadas e públicas precisaram adequar-se rapidamente ao modelo de ensino-aprendizado remoto. Dessa maneira, as aulas remotas passaram a ser utilizadas como alternativa plausível na intenção de reduzir os impactos negativos da pandemia na educação, uma vez que os alunos encontrar-se-ão impossibilitados de frequentar salas de aula presencialmente (Lima; Sousa, 2021).

Uma mãe mencionou sobre a dificuldade de realizar tarefas e na escrita durante a pandemia. Seu filho possuía hiperfoco nas letras do alfabeto e apresentava dificuldade de interagir mesmo antes da pandemia.

“muita dificuldade de interagir desde os dois anos e 4 meses que ele estuda e ainda não melhorou a interação dele e ele se sente incomodado porque ele quer ficar brincando com os movimentos dele né....ele conhece as letras, ele tem muito hiperfoco nas letras, ele falando do alfabeto todinho, se ela perguntar que letra é essa, ele fala tudinho e aí ele fala o alfabeto todo aí ele sabe o contadinho até 20; as cores ele sabe ; Ele só tem muita dificuldade na escrita né ele não consegue escrever ele E aí ela fala que ele tem muita dificuldade na hora de fazer uma tarefinha, até que ele ele identifica né te perguntar forma e ele consegue identificar mas se for para circular,desenhar ele não gosta ele fica só rabiscando, não consegue ter a coordenação fina ,para escrever tem muita dificuldade.” (M2)

Miranda, Faria e Pereira (2022) declara que, durante o ensino remoto, de modo geral as pessoas com deficiência tiveram bastantes dificuldades em realizar as atividades propostas, por isso a maioria acabou sendo afetada e não teve uma aprendizagem significativa.

É compreensível que a pandemia tenha trazido desafios para crianças com TEA, especialmente em relação à interação social e ao aprendizado.

O ensino remoto consiste na adaptação ao uso de recursos tecnológicos e ferramentas de tecnologia de informação, no entanto, sem alterar a metodologia das atividades presenciais, mantendo o projeto pedagógico do ensino presencial. Diante disso, as atividades devem ser adaptadas conforme necessidade, para possibilitar e facilitar a realização das aulas e encontros através das plataformas digitais disponíveis (Alves, 2020).

As mães trouxeram narrativas de que os filhos não conseguiam se concentrar para assistir as aulas remotas.

“no período da pandemia, as aulas passaram a ser virtual, ele participava mas assim não participava, eu colocava né os vídeos mas só que assim para ele fazer mesmo, é cansativo e tem essa questão dele de aprendizagem que ele tem também TDAH né; ele fala que não fica quieto né que tu quer tá ali para ouvir para assistir aí quando fala, ele tem que fazer isso e isso aí eu mesmo fazia, né porque a meta é para poder né colocar para ele fazer, estimular ele e tal relação com Maxwell infelizmente com posso dizer a palavra assim, foi destruído.” (M4)

“fechou tudo né aí não teve aula né... ele não tava indo (para a escola) ... não ele não ficava (aula virtual) Ele não ficava ali para prestar atenção entendeu até hoje ele não fica sentado para assistir aula.” (M6)

Na perspectiva de Paiva Júnior (2024), esperar que uma criança que não tem autismo preste atenção em aulas pela internet, já não é uma tarefa fácil. Uma criança com autismo assistir e participar das aulas on-line é, sem dúvida, um desafio maior e mais intenso, e isso independe se a escola for regular ou especializada, uma vez que muitos apresentam também o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Dessa forma, as famílias e as crianças com TEA passaram a ser muito demandadas com essa nova modalidade no processo de ensino e aprendizagem.

Uma mãe mencionou que seu filho não teve aulas virtuais porque era da turma infantil e em casa utilizou diversos recursos para que o filho pudesse ser estimulado e adquirisse a aprendizagem de forma significativa.

De acordo com Cunha (2018), a criança deve receber estímulos, como trabalho artístico com foco de atenção de qualquer educando, pois demandam a concentração e servem como mediação pedagógica. Podem estar relacionados à pintura, ao desenho, às atividades com massa ou música. Com esses estímulos, a aprendizagem é facilitada porque os canais sensoriais são os melhores receptores da aprendizagem, permitindo questionamento acerca da realidade que é construída.

“não teve aula virtual porque era infantil. Parou total. Nesse período, sempre botava ele para pintar, mostrava as letras, mas ele nunca dava chance. Após a pandemia, as aulas voltaram. Ele gosta de ir, mas não gosta de entrar em sala de aula e participar das atividades. Não melhorou muito. Realmente, a pandemia acabou com meu filho mais velho e ele regrediu como resultado de tudo isso. Com as mais novas, foi mais tranquilo. Ela tem TEA leve. Já o mais velho tem TEA severo, não verbal.” (M7)

É frequente que crianças com TEA apresentem impasses no processo de aprendizagem, mas quando estimuladas, elas podem fortalecer suas habilidades motoras, interativas e linguísticas.

Duas mães mencionaram que seus filhos ainda não tinham iniciado na vida escolar, porém ainda assim, trabalhavam na aprendizagem deles em casa.

“ele não estudava na pandemia. Nos trabalhávamos a aprendizagem dele, o alfabeto, as formas e números e tudo que ele assistia. Foi para escola em 2022 sabendo vogais, imagens e números. Uma irmã psicóloga ajudou muito nisso.” (M10)

“na escola nessa parte da escolinha ela também ainda não fazia e Inclusive eu já estava com tudo pronto para matricular ela para ir para escola e foi quando em março fechou tudo para acabar..só Começou quando tudo abriu em 2021 ela escreve, ela sabe o alfabeto em inglês e em português cores formas em inglês e português engraçado é que ela aprende em inglês que eu acho engraçado é isso que eu estímulo em casa em português nas tarefas.” (M1)

A falta do ambiente escolar pode, sim, afetar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança com autismo, pois na escola além das atividades propostas, os alunos desenvolvem suas interações sociais (além dos laços familiares), seus comportamentos e sua comunicação (Rodrigues *et al.*, 2022).

A família e a escola são instituições que podem nos trazer experiências formativas e colocar no centro das preocupações os desafios vivenciados pela criança autista desde o início da Pandemia e a entrada do ensino remoto. A experiência com as aulas remotas, por ocasião da Covid-19, abre oportunidade para refletir sobre a diversidade com vistas à inclusão e efetivação de direitos da pessoa com deficiência (Aguiar; Santos; Fernandes, 2022).

A mudança abrupta nas rotinas diárias, com a suspensão das aulas presenciais e introdução do ensino remoto, isolamento social, acesso limitado a terapias, regressão de habilidade e desigualdade de acesso foram as principais repercussões no processo de aprendizagem das crianças autistas. Para mitigar essas repercussões, foi necessário as mães adotarem estratégias possíveis de acordo com suas realidades por meio de rotina estruturada, utilização de recursos visuais e tecnológicos, apoio emocional e psicológico e flexibilidade.

É fundamental adotar uma abordagem integral que envolva educadores, terapeutas e família para oferecer um apoio abrangente ao processo de aprendizagem das crianças autistas, promovendo seu desenvolvimento contínuo durante e após a pandemia.

Aponta-se que, para um melhor desenvolvimento no processo de ensino e de aprendizagem da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, é preciso observar as características do transtorno e do próprio indivíduo, que podem influenciar seu comportamento e sua aprendizagem. Tendo em vista esse conhecimento, faz-se necessário ter uma atenção voltada para o currículo escolar e para as práticas

pedagógicas, para atender suas especificidades. Esse movimento de conhecer e de adaptar favorece a inclusão educacional do indivíduo com TEA, auxiliando no desenvolvimento de conhecimentos e de habilidades, o que pode contribuir para sua formação cidadã e para sua futura vida profissional (Pereira; Brito, 2019).

5.4 Sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com TEA

Nesta categoria, são explorados os diversos sentimentos experimentados pelas famílias de crianças com TEA durante o contexto da pandemia de COVID-19. A pandemia trouxe consigo uma série de desafios emocionais e sociais para essas famílias, impactando não apenas a rotina diária, mas também o bem-estar psicológico e a dinâmica familiar como um todo. Na subcategoria de "Experiências emocionais e psicológicas", são discutidos os sentimentos imediatos e as respostas emocionais vivenciadas diante das mudanças repentinas e das incertezas trazidas pela pandemia.

E, também são abordadas as questões mais profundas relacionadas ao contexto psicológico e social, incluindo preocupações com o futuro, isolamento social, medo, ansiedade e outros aspectos psicossociais que impactaram diretamente a vida das famílias de crianças com TEA.

5.4.1 Experiências emocionais e psicológicas

No decorrer da pandemia de COVID-19, as famílias de crianças com TEA enfrentaram experiências emocionais e psicológicas únicas, incluindo ansiedade, medo, isolamento, desespero, angústia, insegurança e preocupação com a saúde e o bem-estar de seus filhos. Muitas vezes, essas emoções foram intensificadas pela incerteza do futuro e pela falta de recursos e apoio adequados.

A incerteza sobre como proteger seus filhos, a interrupção de rotinas terapêuticas e educacionais e a preocupação com a saúde financeira, mental e física de suas famílias intensificaram esses sentimentos.

“um pouco de desespero, né, por conta das crianças dentro de casa e mas assim, eu respeitei e fiquei dentro de casa o período da pandemia, Até que foi tranquilo né com relação a isso, o mais velho aceitou de ficar em casa e tava assistindo aula de casa e agora o pequenininho é que teve mais complicações porque ele tá dentro de casa, foi o sufoco, o sentimento foi o desespero e eu sempre tinha que sair de casa para poder acalmar ele e porque ele tinha mais a rigidez para tá dentro de casa e aí devido a pandemia o que deixou mais assim foi essa questão de do pequenininho tá dentro de casa porque ele tinha que ter o momento dele de sair” (M3)

“foi desesperador. Tinha muito medo porque víamos aquelas notícias na tv e

foi desesperador” (M15)

Foram constatadas experiências emocionais intensificadas por conta da situação financeira. Gagat-Matula (2022) reforça que as famílias e as pessoas com deficiência se encontraram em uma situação particularmente difícil. A sua qualidade de vida, incluindo a sua situação financeira, condição mental e progresso na reabilitação pioraram significativamente.

“eu fiquei sentida né do que eu tava passando com meus filhos né. Eu sem dinheiro para poder comprar alimentação para ele, o jeito que eu tive foi recorrer à população lá fora pedir uma ajuda pra comprar né, alimento para ele e eu ganhei cesta básica e alimentos. Graças a Deus, eu agradeço muito as pessoas que me ajudaram né foi muito muito assim né desesperador porque eu fiquei assim quase em depressão, eu não sabia onde era que eu ia recorrer com ele, ele né todo tempo agitado dentro de casa né e não conseguia dormir porque quando ele ia dormir era 2:00” (M6)

Durante a pandemia de Covid-19, muitas mães enfrentaram um profundo medo e angústia, especialmente em relação à vulnerabilidade de seus filhos e outros familiares fragilizados. O receio constante de que as crianças, devido à sua fragilidade, pudessem contrair a doença e não sobreviver, levou a medidas extremas de proteção e isolamento. Segundo Teixeira *et al.* (2024), o convívio direto com a possibilidade da morte, a presença do sofrimento, a surpresa com as circunstâncias, a angústia e impotência para mudar o novo quadro e seus limites diante do que estava por vir, tudo foi conformando um dito que se apresenta complexo e instaura uma ruptura com o cotidiano existencial vivido até então.

“a gente ficou com bastante medo né e eu tinha assim bastante medo por causa dele né porque eu morria de medo dele pegar e não resistir né porque criança assim, todo mundo sabe que é mais frágil né deles são mais frágeis e o medo era muito grande” (M8)

“eu tinha medo de ele adoecer. Ele tem alguns problemas respiratórios e eu morria de medo de ele pegar a covid. Não sentia vontade de sair por causa desse medo. Tinha muito medo de perder ele porque as pessoas estavam morrendo. Só tinha ele e já havia perdido 03 meninos (gestação frustrada).” (M11)

“ficamos com muito medo porque as pessoas estavam falecendo. Minha mãe que tinha câncer, faleceu e acho que a covid ajudou nisso. Ninguém saía de casa, não deixava ele nem chegar na calçada. Foi difícil. Estava passando álcool o tempo todo. Ele não ficava de máscara por muito tempo. Tudo fechado, foi difícil” (M13)

“de medo, de contrair aquela doença, ser pior nela do que na gente. Sentimento de não poder sair, de revolta, para respirar, sentir-se mais à vontade” (M17)

“primeiro, medo e desespero. Das crianças, percebi muito estresse.” (M12)

Além da alteração de rotina, a mãe traz a narrativa referente a sobrecarga de cuidar de dois filhos e não ter apoio e o medo de morrer e não ter com quem deixar os filhos, resultando em um sentimento de insegurança e ansiedade.

“bom, o pequeno na época ele tinha 02 anos de idade.... então, ele não sentiu muito, pois não era habituado a frequentar escola. O mais velho já sentiu pela quebra da rotina, de não frequentar a escola, a linguagem dele ficou mais restrita... pois ele não tinha muita gente para interagir...isso gerou uma ansiedade nele e eu foi quem mais sofri com isso porque era tudo novo, reajuste total da rotina, do convívio social. O medo também de alguma coisa acontecer e eu estava sozinha com eles, medo de eu adoecer e não ter quem cuidasse deles. A insegurança.” (M16)

Quanto ao processo de cuidado, havia pouco ou nenhum suporte familiar, recaindo sobre as mães essa tarefa. A sobrecarga dificultou o autocuidado, resultando no adoecimento físico e mental das cuidadoras, com diagnóstico de quadros depressivos, de ansiedade e transtorno do pânico (Alves; Vivian; Hirdes, 2023).

Os sentimentos de angústia, ansiedade, falta de esperança e desigualdade também foram evidenciados nas seguintes falas:

“de muita angústia, de não saber quando que ia parar, acabamos que tendo crise de ansiedade e era algo que nós nunca tínhamos vivenciado, foi bem, bem estressante, bem angustiante” (M9)

“tristeza, desigualdade, falta de atenção, falta de companheirismo também, mas acho que tudo isso entra assim em questão de ajuda, de ajudar o próximo né. Acho que só entra esse mesmo sentimento de tristeza né um pouco de falta de esperança porque quando chegou a pandemia, eu na praça uma vez assim que a gente: calma aí eu não quero que me abrace na hora que ninguém esperava. Então assim as pessoas que já não tinha sentimento de esperança, o sentimento de paz, de amor e aí foi que pode-se dizer que acabou mas ainda né um Aconchego maior com o próximo” (M10)

Nesse período de distanciamento social, as famílias têm razão em se sentirem angustiadas com a ruptura abrupta do processo de intervenção, uma vez que muitas das habilidades ainda estão em processo de aprendizagem e a não estimulação pode levar a retrocessos e atrasos na aquisição (Barbosa *et al.*, 2020).

Mesmo com os sentimentos de angústia e tristeza, uma das mães ressaltou a presença da família no contexto pandêmico. Conforme Pereira (2019), o apoio familiar é essencial para o processo de adaptação e desenvolvimento tanto das crianças com TEA quanto de suas mães, pois entende-se que a influência positiva dos familiares sobre as mães e as crianças permite que elas se sintam aceitas, acolhidas e seguras.

“foi angústia, tristeza, pois não podia sair para lugar nenhum. Ficava só em casa, mas graças a Deus, ninguém entrou em depressão, pois minha família é grande e ficamos bem entre si” (M14).

É desafiador descobrir o autismo de uma criança durante a pandemia, quando os recursos e o acesso a serviços eram mais limitados. As mães passaram por dificuldades extras ao tentar entender e lidar com as necessidades específicas de seus filhos, especialmente em um período tão complexo.

“foi assustador, mas ela olhava no olho e interagia bem. Ela quando começou a regredir, quando o autismo começou a dar mais sinais, de acreditar né os sinais foram: não queria comer e aí como é que é uma criança como é que ela vive né e na pandemia, quem é que vai atender a gente? Não tinha lugar que atendesse, tava tudo fechado e não podia sair na rua principalmente com a criança. Aí foi, foi tenso, foi de muito choro o pai ,da mãe, mas é a gente foi levando,e deu certo foi dando certo.” (M1)

“desesperador. Tanto porque não tinha o diagnóstico do TEA como da asma. Tinha medo de expor ele em contato com a família e outras pessoas. Medo dele gripar. Dele se infectar. Esse o maior medo. Assim, nos isolamos de todos, principalmente, por causa dele, de gripar e ter que levar para o hospital.” (M16)

As experiências emocionais e psicológicas das mães durante a pandemia de Covid-19 foram marcadas por um intenso medo e angústia, especialmente em relação à saúde e segurança de seus filhos e familiares vulneráveis. O medo constante de perda, as medidas extremas de isolamento e proteção, e o impacto emocional sobre as crianças contribuíram para um período de estresse significativo. Esse cenário de profunda insegurança e sofrimento psicológico moldou a vivência diária dessas famílias. A partir desse contexto emocional desafiador, é crucial examinar as repercussões mais amplas da pandemia no contexto familiar, explorando como essas experiências afetaram as dinâmicas, rotinas e relações familiares.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa permitiu compreender a vivência de famílias de crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19 e entender as estratégias que foram utilizadas pelas mães para mitigar as consequências adquiridas no contexto pandêmico.

Os objetivos foram alcançados e foi possível conhecer os sentimentos vivenciados pelas famílias com crianças com TEA durante a pandemia da COVID-19, identificar as repercussões da pandemia da COVID-19 no contexto das famílias de crianças com TEA e no comportamento das crianças com TEA e descrever as estratégias adotadas pelas famílias para atender as necessidades de cuidado de crianças com TEA. Os sentimentos experimentados na pandemia foram ansiedade, medo, isolamento, desespero, angústia, insegurança e preocupação com a saúde e o bem-estar de seus filhos, além da questão financeira, o medo de morrer, medo de perder entes e medo do futuro.

A vivência de famílias de crianças com TEA em tempos de pandemia foi permeada por muitos desafios, incluindo a interrupção de serviços de apoio e terapias, a necessidade de adaptação a novas rotinas e o impacto do isolamento social no comportamento e desenvolvimento de seus filhos. Além disso, é importante salientar que reforçou a importância de redes de apoio e necessidade de recursos específicos para atender as necessidades dessas famílias em tempos de crise.

A pandemia de Covid-19 exacerbou inúmeras desigualdades, intensificou as vulnerabilidades de crianças com TEA e aumentou significativamente o sofrimento das mães devido à carência de serviços de apoio, de escolas e de terapias.

No que diz respeito às estratégias que foram adotadas pelas famílias para atender as necessidades de crianças com TEA, houve relatos variados sobre jogos, brincadeiras lúdicas, música, mudança de local para um espaço maior, leitura e reorganização de rotina

Este estudo revela como as famílias de crianças com TEA vivenciaram a pandemia e tiveram que equilibrar o cuidado com seus filhos enquanto lidavam com o caos da pandemia. As famílias demonstraram muita força e resiliência por meio de seus relatos, assim como também podemos perceber diversas vulnerabilidades no decorrer da pandemia. A pesquisa busca ainda incentivar futuros estudos sobre as consequências pós-pandemia, pois permitirá a implementação de novas estratégias de cuidado para as famílias e crianças com TEA de acordo com suas necessidades.

Como limitação deste estudo, destaco a necessidade de publicações sobre vivências de famílias de crianças com autismo durante e pós-pandemia.

Além de fornecer subsídios para políticas públicas e estratégias de apoio que promovam o bem estar e o desenvolvimento saudável das crianças, essas pesquisas poderão fornecer insights sobre as alterações psicossociais, comportamentais, culturais, ambientais e econômicas que podem impactar a vida de crianças com TEA, bem como o funcionamento das famílias e da sociedade como um todo.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, A. L. O.; SANTOS, F. H.; FERNANDES, S. B. Pedagogia da escuta: reaprendizados de uma criança autista no cotidiano familiar e escolar em tempos de pandemia da covid-19v. **Olhar de Professor**, [S.l.], v. 25, p. 1-16, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5212/olharprofr.v.25.19987.054>. Acesso em: 5 jun. 2024.

ALBUQUERQUE, I.; BENITEZ, P. O brincar e a criança com transtorno do espectro autista: revisão de estudos brasileiros. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 15, n. 4, p. 1939 - 1953, 2020, Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/12811/9562>. Acesso em: 5 jun. 2024.

ALVES, F. S.; VIVIAN, A. G.; HIRDES, A. Impactos da pandemia de COVID-19 na saúde de cuidadores de pessoas com transtornos do espectro autístico. **SciELO Preprints**, 2023. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/3269>. Acesso em: 16 maio 2024.

ALVES, L. Educação remota: entre a ilusão e a realidade. **Interfaces Científicas - Educação**, Tiradentes, v. 8, n. 3, p. 348-365. 2020. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/educacao/article/view/925>. Acesso em: 16 mai. 2024.

AMARAL, D. G.; VRIES, P. J. COVID-19 e pesquisa sobre autismo: perspectivas de todo o mundo. **Autism research: official journal of the International Society for Autism Research**, [S.l.], v. 6, p. 844-869, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.2329> . Acesso em: 27 maio 2024.

AMORIM, R. *et al.* Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. **Revista de Neurología**, [S.l.], v. 71, n. 08, p. 285-291, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>. Acesso em: 27 maio 2024.

ANDRADE, J. L. V. *et al.* “Água de Chocalho” em Rede: Roda de Conversa Online Com Famílias de Crianças Autistas Durante A Pandemia de COVID-19. **Expressa Extensão**, Pelotas, v. 26, n. 1, p. 429-437, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.15210/ee.v26i1.19661>. Acesso em: 27 maio 2024.

ANJOS, B. B.; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com crianças autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, Montevideo, v. 15, n. 1, 2021. Disponível em: <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/2347>.

ANTUNES, M. M. **Atenção à criança com transtorno do espectro autista na estratégia saúde da família: análise do cuidado e capacitação das equipes**. 2023. 77 p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2023.

ARAUJO, J. A. M. R.; VERAS, A. B.; VARELLA, A. A. B. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v10i2.687>. Acesso em: 23 maio 2024.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM 5**. 5. ed., 2014.

BAIO, J. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. **Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries: MMWR**, United States, v. 67, n. 6, p. 1–23, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29701730/>. Acesso em: 28 de maio de 2024.

BARBOSA, A. M. *et al.* Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. **Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro**, v. 24, n. 48, p. 91, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>. Acesso em: 28 maio 2024.

BAUMER, N.; SPENCE, S. J. Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. **Continuum (Minneapolis, Minn.)**, United States, v. 24, n. 1, p. 248-275, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1212/con.0000000000000578>. Acesso em: 28 maio 2024.

BAWEJA, R. *et al.* Pandemia de COVID-19 e impacto em pacientes com transtorno do espectro do autismo. **Jornal de Autismo e Transtornos do Desenvolvimento**, [S. l], v. 52, n. 1, p. 473-482, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04950-9>. Acesso em: 28 maio 2024.

BETTI, A. C. M.; FOLHA, D. R. S. C.; DELLA BARBA, P. C. S. Percepção de mães sobre as ocupações infantis durante o período de distanciamento social em razão da pandemia de COVID-19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Paulo, v. 31, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctao249031481>. Acesso em: 28 maio 2024.

BI, X.-B. *et al.* Influence of social support network and perceived social support on the subjective wellbeing of mothers of children with autism spectrum disorder. **Frontiers in psychology**, [S. l], v. 13, p. 835110, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.835110>. Acesso em: 28 maio 2024.

BONES, K. R. *et al.* A visita domiciliar no contexto da saúde: uma revisão de literatura. **Psicologia Saúde e Doença**, Portugal, v. 18, n. 1, p.170-85, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.15309/17psd180115>. Acesso em: 8 jun. 2024

BORGES, L. S.; DALMAU, M. B. L. A influência do diagnóstico de autismo na trajetória profissional das mães da Grande Florianópolis. **Research, Society and Development**, [S. l], v. 10, n. 5, p. e56710515261, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15261>. Acesso em: 28 maio 2024.

BRASIL **Máscaras caseiras podem ajudar na prevenção contra o coronavírus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46645-mascaras-caseiras-podem-ajudar-na-prevencao-contra-o-coronavirus>. Acesso em: 10 jun. 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRASIL. Lei Ordinária nº 13.438 de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13438-26-abril-2017-784640-publicacaooriginal-152405-pl.html>. Acesso em 09 jun. 2022.

BRASIL. **Ministério da Saúde declara transmissão comunitária nacional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020b. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46568-ministerio-da-saude-declara-transmissao-comunitaria-nacional>. Acesso em 09 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção Psicossocial a Crianças e Adolescentes no SUS: Tecendo Redes para Garantir Direitos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_psicossocial_crianças_adolescentes_sus.pdf. Acesso em: 10 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim temático da biblioteca do ministério da saúde: Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/boletim_tematico/dia_mundial_conscientizacao_autismo_abril_2022.pdf. Acesso em: 09 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conheça a RAPS: Rede de Atenção Psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento infantil**. Cadernos de Atenção primária nº 33. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília. Ministério da Saúde, 2014b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-reabilitacao-da-pessoa-com-transtornos-do-espectro-do-autismo.pdf/view>. Acesso em 09 jun. 2022.

BRITO, A. R. *et al.* Autismo e os novos desafios impostos pela pandemia da COVID-19. **Revista de Pediatria SOPERJ**, Rio de Janeiro, p.1-6, 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/72.pdf. Acesso em: 28 maio 2024.

BUENO, L. R.; COUTO, P. L.; RODRIGUEZ, R. C. M. C. A importância do cuidado à família no TEA. **Revista Humanitaris**, [S. l], v.2, n.2, 2020. Disponível em: <https://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/422/231>. Acesso em: 28 maio 2024.

CAMELO, I. M. *et al.* Percepção dos acadêmicos de enfermagem sobre autismo. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 12, n. 6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2021.v12.n6.4890>. Acesso em: 28 maio 2024.

CAMPOS, V.; PICCINATO, R. **Autismo: do diagnóstico ao tratamento: as melhores orientações sobre o universo autista**. Bauru: Alto Astral, 2019. 64 p.

CARDOSO, D. C. M. C.; LIPORACI, G. F. S.; ROCHA, A. N. D. C. R. A criança com transtorno do espectro Autista e covid-19: uma revisão sistemática. **Revista diálogos e perspectivas em educação especial**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 101-116, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.36311/2358-8845.2021.v8n2.p101-116>. Acesso em: 28 maio 2024.

CARDOSO, G. P. **Os impactos da pandemia do COVID-19 no cotidiano de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista**. 2023. 71 f. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Terapia ocupacional) - Ciências Biológicas e da saúde departamento de Terapia ocupacional, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2023.

CAVALCANTI, C. M. **Autismo: um olhar por inteiro**. São Paulo: Literare Books International, 2021. 336 p.

CORREA, B.; SIMAS, F.; PORTES, J. R. M. Metas de Socialização e Estratégias de Ação de Mães de Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista. **Revista brasileira de educação especial**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 293-308, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1413-65382418000200010>. Acesso em: 28 maio 2024.

COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S; RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 505-516, 2017. Disponível em: DOI: 10.1590/S1413-65382317000400003. Acesso em: 10 maio 2024.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 6. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2015.

CUNHA, E. **Autismo na escolha: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar**. 5. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2018.

DEFENSE-NETRVAL, D. A.; FERNANDES, F. D. M. A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro do Autista (TEA). **Communication Disorders, Audiology and Swallowing**, São

Paulo, v. 28, n. 4, p. 459-462, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162015094>. Acesso em: 28 maio 2024.

DIAS, A. A.; SANTOS, I. S.; ABREU, A. R. P. Crianças com transtorno do espectro autista em tempos de pandemia: contextos de inclusão/exclusão na educação infantil. **Zero-a-Seis**, Florianópolis, v. 23, p.101-124, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1980-4512.2021.e79005>. Acesso em: 28 maio 2024.

EDWARDS, A. G. *et al.* From “parent” to “expert”: How parents of children with Autism Spectrum Disorder make decisions about which intervention approaches to access. **Journal of autism and developmental disorders**, [S.l.], v. 48, n. 6, p. 2122–2138, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>. Acesso em: 28 maio 2024.

EUROPEAN COMMISSION. **Communication from the Commission to The European Parliament, The European Council, The Council and The European Investment Bank**. EU Strategy for COVID-19 vaccines. Brussels: European Commission, 2020. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52020DC0245>. Acesso em: 09 jun. 2022.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 35, n. spe, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>. Acesso em: 28 maio 2024.

FERNANDES, A. D. S. A. *et al.* Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S.l.], v. 29, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar2121>. Acesso em: 28 maio 2024.

FERNANDES, A. D. S. A. *et al.* Reflexões sobre a atenção psicossocial no campo da saúde mental infantojuvenil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S.l.], v. 28, n. 2, p. 725-740, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoar1870>. Acesso em: 28 maio 2024.

FERNANDES, P.; KWAK, H. Autism and COVID-19. **Pediatrics**, United States, v. 149, n. Supplement 4, 2022.

FERNÁNDEZ, R. V. *et al.* Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. **Confederación Autismo**, España, 2017.

FREITAS, C. A. S. L. Vulnerabilidade em saúde no contexto familiar de crianças com transtorno de espectro autista (TEA). *In*: SILVA, M. A. M. **Vulnerabilidade em saúde**. Reflexões, contextos e práticas de gestão e cuidado. Curitiba: Appris, 2022. 209-227 p.

FREITAS, J. C.; BOFF, A. P. Autismo e práticas de cuidados durante a pandemia de Covid 19. **Linhas Críticas**, Minas Gerais, v. 28, p:43037, 2022. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/43037>. Acesso em: 28 maio 2024.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia Covid-19**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19>. Acesso em: 28 maio 2024.

GAGAT-MATULA, A. Resilience and Coping with Stress and Marital Satisfaction of the Parents of Children with ASD during the COVID-19 Pandemic. *International journal of environmental research and public health*, **Switzerland**, v. 19, n.19, p.12372, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph191912372>. Acesso em: 1 jun. 2024.

GIRARDI, J. M. *et al.* Uso de máscaras para a redução da transmissão da COVID-19. **Comunicação em Ciências da Saúde**, Brasília, v. 32, n. 1, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.51723/ccs.v32i01.800>. Acesso em: 28 maio 2024.

GIVIGI, R. C. N. *et al.* Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 618-640, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>. Acesso em: 28 maio 2024.

GROVE, J. *et al.* Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. **Nature Genetics**, [S.l.], v. 51, n. 3, p.431-444, 2019. disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41588-019-0344-8>. Acesso em: 28 maio 2024.

HOTEZ, E. *et al.* Prioritizing COVID-19 vaccinations for individuals with intellectual and developmental disabilities. **EClinicalMedicine**, [S.l.], v. 32, n. 100749, p. 100749, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100749> . Acesso em: 28 maio 2024.

HOUTING, J. Saindo do isolamento: pessoas autistas e COVID-19. **Autismo na Idade Adulta**, v. 2, n. 2, p. 103-105, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh>. Acesso em: 28 maio 2024.

HYMAN, S. L; LEVY, S. E; MYERS, S. M. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. **Pediatrics**, United States, v. 145, n. 1, 2020. Disponível em: DOI: 10.1542/peds.2019-3447. Acesso em: 28 maio 2024.

JERONIMO DA SILVA, S. C.; DOS REIS MOURA, R. C. Musicoterapia e autismo em uma perspectiva comportamental. **Revista Neurociências**, [S. l.], v. 29, p. 1–27, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/11882>. Acesso em: 5 jun. 2024.

LIM, T. *et al.* Autism spectrum disorder and COVID-19: Helping caregivers navigate the pandemic. **Annals of the Academy of Medicine**, Singapore, v. 49, n. 6, p. 384–386, 2020. Disponível em: doi: [10.47102/Annals-acadmedsg.2020112](https://doi.org/10.47102/Annals-acadmedsg.2020112). Acesso em: 28 maio 2024.

LIMA, L. C.; SOUSA, L. B. Pandemia do Covid-19 e o Processo de Aprendizagem: Um Olhar Psicopedagógico. **Revista de psicologia**, [S.l.], v. 15, n. 54, p. 813-835, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.14295/online.v15i54.3017>. Acesso em: 28 maio 2024.

maio 2024.

LIMA, S. B. *et al.* Vivências de familiares de crianças com deficiência. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [S. l.], v. 95, n. 33, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.33-art.911>. Acesso em: 28 maio 2024.

LOPES, N. B. **Jogos e brincadeiras para crianças com transtorno do espectro autista: uma pesquisa bibliográfica**. 2022. 50 p. Trabalho de conclusão de curso (Licenciatura em Educação Física) - Faculdade de Educação Física, Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

LOSADA-PUENTE, L.; BAÑA, M.; ASOREY, M. J. F. Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. **Research in developmental disabilities**, United States, v. 124, n. 104211, p. 104211, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104211>. Acesso em: 2 jun. 2024.

MAGALHÃES, J. M. *et al.* Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, 2021. Disponível em: doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>. Acesso em: 28 maio 2024.

MAGALHÃES, L. S.; PEREIRA, A. S. P. Transtorno do espectro do autismo – preocupações e apoios de famílias. **Revista Educação Especial em Debate**, Espírito Santo, v. 2, n. 3, p. 29-43, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/index.php/reed/article/view/17823>. Acesso em: 23 fev. 2021.

MALEVAL, J. C. **O autista e a sua voz**. São Paulo: Blucher, 2017.

MATHIAZEN, T. M. S.; ALMEIDA, E. B.; SILVA, T. B. L. Espiritualidade e religiosidade como estratégias de enfrentamento do idoso no distanciamento social devido à pandemia de COVID-19. **Kairós-Gerontologia**; São Paulo, v. 24, p.237-258, 2021. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/53819> . Acesso em: 28 maio 2024.

MENDES, S. A. O. *et al.* Influence of eating habits of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD). **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 11, p. e310111133193, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i11.33193. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/33193>. Acesso em:

MERLLETI, C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 29, n. 1, p.146-151, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-656420170062>. Acesso em: 28 maio 2024.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

MIRANDA, L. R.; FARIA, S.; PEREIRA, C. A. Antigas demandas, novos tempos: análise da educação especial em Goiás e Tocantins. **Linhas Críticas**, Minas Gerais, v. 28, p. 1-17, 2022. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/lc/v28/1981-0431-LC-28-e42666.pdf>. Acesso em: 28 maio 2024.

NASCIMENTO, I. B.; BITENCOURT, C. R.; FLEIG, R. Estratégias para o transtorno do espectro autista: interação social e intervenções terapêuticas. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, [S.l.], v. 70, n. 2, p.179-187, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/DQNzt7JYrHxTkrV7kqkFXyS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 maio 2024.

OLIVEIRA, B. L. C. A. *et al.* Prevalence and factors associated with covid-19 vaccine hesitancy in Maranhão, Brazil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 55, n.12, 2021. Disponível em: https://rsp.fsp.usp.br/wpcontent/uploads/articles_xml/1518-8787-rsp-55-012/1518-8787-rsp-55-012.x68782.pdf. Acesso em: 28 maio 2024.

OLIVEIRA, W. K. *et al.* Como o Brasil pode deter a COVID-19. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 1-8, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742020000200023>. Acesso em: 28 maio 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Histórico da pandemia de COVID-19**, 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acesso em: 28 maio 2024.

PAIVA JÚNIOR, F. O que é autismo?. **Revista Autismo**, [S.l.] 2024. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/o-que-e-autismo/>. Acesso em: 02 dez. 2021.

PEREIRA, M. G. D. L. Do sonho à realidade: o impacto da deficiência na família. **Psicologia**, [S.l.], 2019.

PEREIRA, M. G. T. M.; BRITO, W. A. Estado da arte sobre autismo e educação integrada. **Revista Anápolis Digital**, Anápolis, v. 8, n. 1, 2019.

PERSICO, A. M. *et al.* The pediatric psychopharmacology of autism spectrum disorder: A systematic review - Part I: The past and the present. **Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry**, England, v. 110, n. 110326, p. 110326, 2021. Disponível em: doi: [10.1016/j.pnpbp.2021.110326](https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2021.110326). Acesso em: 8 jun. 2024.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P; THORELL, A. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

SOBRAL. Prefeitura Municipal de Sobral. **Sobral: Mais justa, linda e bem cuidada**. Como o município se tornou referência em educação e bem-estar nos últimos anos. Sobral: 2024.

RODRIGUES, B. V. S. *et al.* Autismo e vida escolar: impactos da pandemia no desenvolvimento psicossocial. **Multivix**, Espírito Santo, 2022. Disponível em: <https://multivix.edu.br/wp-content/uploads/2022/04/revista-universo-academico-v31-n01-artigo10.pdf>. Acesso em: 05 maio 2024.

RODRIGUES, C. P. S. *et al.* O consumo alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista está correlacionado com alterações sensório-oral e o comportamento alimentar. **Brazilian Journal Of Development**, [S.l.], v. 6, n. 9, p. 67155-67170, 2020. Brazilian Journal of Development. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n9-230>. Acesso em: 28 maio 2024.

SAMPAIO, R. T.; LOUREIRO, C. M. V.; GOMES, C. M. A. A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica. **Per musi**, Belo Horizonte, v. 32, p. 137-170, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/permusi2015b3205>. Acesso em: 8 jun. 2024.

SANTOS, A. C. F. S. *et al.* Telefonaudiologia para crianças com transtorno do espectro do autismo durante a pandemia da covid-19. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 25, p.e10422, 2023. Disponível em: DOI: 10.1590/1982-0216/202325110422s. Acesso em: 28 maio 2024.

SANTOS, H. T.; SOUZA, L. P.; PASSOS, A. C. F. Fatores de risco gestacional em mães de crianças diagnosticadas com autismo. **Research, Society and Development**, [S.l.], v. 11, n. 15, p. e558111537837, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37837>. Acesso em: 28 maio 2024.

SANTOS, J. F. **Autismo e suas interfaces**: uma reflexão sobre o cuidado da família e a proteção social destinada à pessoa com transtorno do espectro autista - TEA. 2020. 55 p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Campus Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

SCHWARTZMAN, J. S. **Transtornos do Espectro do Autismo: Conceito e generalidades**. In: SCHWARTZ -MAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memnon, 2011. Cap. 3.

SCIOLI, L. N. S.; GHEDINI, S. G. Alunos com transtorno do espectro do autismo em tempos de pandemia: caracterização de aspectos científicos e legais. **Brazilian Journal of Development**. [S.l.], v. 8, n. 5, p. 35856–35876, 2022. Disponível em: DOI: 10.34117/bjdv8n5-205. Acesso em: 17 maio 2024.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo>. Acesso em: 07 jun. 2024.

SHARMA, S. R.; GONDA, X.; TARAZI, F. I. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. **Pharmacology & therapeutics**, England, v. 190, p. 91–104, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pharmthera.2018.05.007>. Acesso em 9 jun. 2024.

SILVA, N. A. **Brincadilhar: vivências das crianças com autismo nas brincadeiras da educação infantil**. 2021. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2021. Disponível em: doi: <https://doi.org/10.14393/ufu.te.2022.10>. Acesso em: 28 maio 2024.

SILVA, S. E. D. *et al.* A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **Journal of Health and Biological Sciences**, [S.l.], v. 6, n. 3, p.334–334, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782>. Acesso em: 02 maio 2024.

SILVA, S. V. *et al.* Repercussões da pandemia de COVID-19 nos serviços de saúde para pessoas com deficiência: relato dos profissionais de reabilitação. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, p.e00223822, 2023. Disponível em: doi: 10.1590/0102-311XPT223822. Acesso em: 6 jun. 2024.

SOBRAL. Secretaria de Saúde. **Coordenação da Atenção Primária**. 2019. Disponível em: <http://saude.sobral.ce.gov.br/atencao-basica/coordenacao-da-atencao-basica>. Acesso em: 05 jul. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Grupo de Trabalho de Saúde Mental. **Promoção de Saúde Mental em Tempos de COVID-19: Apoio aos Pediatras**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22485c-NA_-_Prom_SaudeMentalTempos_COVID19-_Apoio_Pediatras.pdf. Acesso em: 25 fev. 2021.

SOUSA, B. M. *et al.* Os impactos do diagnóstico tardio no TEA –transtorno do espectro autista: revisão narrativa de literatura. **Revista de trabalhos acadêmicos**, Goiânia, v. 1, n. 11, 2023. Disponível em: <http://revista.universo.edu.br/index.php?journal=3GOIANIA4&page=article&op=viewFile&path%5B%5D=11338&path%5B%5D=6977>. Acesso em: 10 jun. 2024

SOUSA, D. M. F. *et al.* Atendimento ao transtorno do espectro autista durante a pandemia: reabilitação intelectual no CER III da Apae de Bauru. **Apae Ciência**, Bauru, v. 16, n. 2, p. 238-247, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.29327/216984.16.1-21>. Acesso em: 28 maio 2024.

STEFFEN, B. F. *et al.* Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. **Revista saúde multidisciplinar**, [S. l.], v. 2, 2019. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91/89>. Acesso em: 09 jun. 2024.

TEIXEIRA, O. F. B. *et al.* Repercussões psicossociais da pandemia de COVID-19 para mães de crianças com transtorno do espectro autismo. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 29, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.92183>. Acesso em: 09 jun. 2024.

TOKATLY LATZER, I.; LEITNER, Y.; KARNIELI-MILLER, O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. **Autism: the international journal of research and practice**, England, v. 25, n. 4, p. 1047–1059, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>. Acesso em: 28 maio 2024.

TROMANS, S. *et al.* Priority concerns for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. **BJPsych open**, England, v. 6, n. 6, 2020. Disponível em: doi:10.1192/bjo.2020.122. Acesso em: 9

jun.2024.

VASCONCELOS, D. C. R; NOBRE JUNIOR, P. C. N. Transtorno de Espectro Autista (TEA). *In*: SANTOS, M. D. (org.) **Psiquiatria para generalistas – Do sintoma ao Tratamento**. 1. ed. Salvador: Editora Sanar, 2020.

VICENTE, J. B.; MARCON, S. S.; HIGARASHI, I. H. Convivendo com o transtorno mental na infância: sentimentos e reações da família. **Texto contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201600370014>. Acesso em: 9 jun. 2024.

WINTHER, D. K.; BYRNE, J. **Unicef Innocenti**. Florença. Repensando o tempo de tela em tempos de COVID-19, 2020. Disponível em: <https://www.unicef.org/globalinsight/stories/rethinking-screen-time-time-covid-19>

YIN, R. K. **Estudo de caso**: Planejamento e Métodos. 5. Ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290 p.

APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Entrevista nº: Centro de Pesquisa: _____ Data: _/_____/_____

Entrevistador: _____ Local de coleta de dados:

Nome da criança:

Nome do entrevistado:

Telefone para contato: ()

Diagnóstico:

1. DADOS DO PARTICIPANTE

1.1. Sexo: () Feminino () Masculino

1.2. Idade: _____

1.3. Qual sua situação civil:

() Solteiro(a) () Casado(a) () União estável () Divorciado(a) () Viúvo(a)

1.4. Você estudou? () Não () Sim. Se sim, que série você terminou? _____

1.5. Qual sua profissão?

Você trabalha? () Sim () Não

1.6. Se sim, em quê? _____

1.7. Se não, já trabalhou? () Sim () Não

1.8. Você parou de trabalhar, por qual motivo?

1.9. Qual o valor da renda mensal da família?

1.10. Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança)?

2. DADOS DA CRIANÇA

2.1. Sexo: Feminino Masculino

2.2. Idade: _____

2.3. Qual o diagnóstico (nome da criança): _____

2.4. Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? ____

2.5. O (nome da criança) estuda?

Sim Não Se sim, onde? Público Privado Regular Especial

A/o (nome da criança) recebe algum dos benefícios?

BPC Bolsa família Medicamentos

ENTREVISTA

1) Comente sobre como foi a vivência da família durante o isolamento social rígido pela pandemia de COVID-19 considerando a convivência com criança com TEA.

2) Fale sobre os sentimentos percebidos e vivenciados pela família no contexto de pandemia de COVID-19.

3) Fale sobre as dificuldades enfrentadas pela família no cuidado a criança com TEA durante o isolamento social rígido.

4) Durante a pandemia, quem ajudou no cuidado de seu filho com autismo? Comente.

5) Quais estratégias foram adotadas para diminuir o sofrimento causado pela COVID-19?

6) Fale sobre como foi a assistência à saúde de seu (sua) filho (a) durante a pandemia? Quais atendimentos deixaram de ser recebidos por conta da pandemia? E como está hoje?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro responsável,

Nós, Jéssica Fernandes Lopes, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, responsável pela pesquisa intitulada: “VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19”, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Cibelly Aline Siqueira Lima Freitas, convidamos você, familiar de uma criança com transtorno de espectro autista, a participar voluntariamente deste estudo.

Caso você participe do estudo, será necessário responder a entrevista que terá a duração de aproximadamente 20 minutos. Na entrevista serão realizadas perguntas sobre a vivência de famílias de crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19. O objetivo desta pesquisa é compreender as vivências de famílias com TEA durante a pandemia da COVID-19 no município de Sobral, Ceará, Brasil.

Asseguramos que a qualquer momento da pesquisa o(a) senhor(a) poderá retirar o seu consentimento sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Além disso, garantimos que as informações obtidas serão utilizadas apenas para a realização do estudo e que sua identidade não será divulgada em nenhum momento para terceiros.

Estaremos disponíveis para qualquer outro esclarecimento na Rua Professor Saboia, 117, Junco Sobral- CE, Telefone: (088)996860329, e-mail: jehlopes9117@gmail.com, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Desde já, gostaríamos de agradecer a sua participação, atenção e colaboração no estudo.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

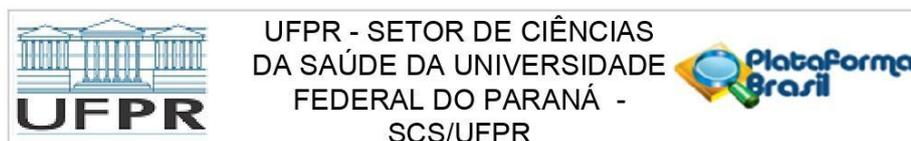
Eu, _____, abaixo assinado, declaro que é de livre e espontânea vontade a minha participação na pesquisa. Eu li cuidadosamente este termo, e após a sua leitura, entendi os objetivos da pesquisa intitulada: “VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19” Declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Sobral – CE, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

ANEXO A-PARECER DO CEP



Continuação do Parecer: 5.920.457

Na presente emenda, a pesquisadora principal solicita alteração nos seguintes itens:

- Inclusão e retirada de pesquisadores;
- Ajuste na metodologia para coleta de dados presencial.

A justificativa para a emenda é a seguinte: "Após o início da pesquisa, evidenciou-se que neste momento com a diminuição dos casos de COVID-19, retorno dos pesquisadores à universidade de forma presencial, existe a possibilidade de realizar a coleta de dados (entrevistas) com os participantes de forma presencial. Além disso, houve o interesse em agregar outros pesquisadores neste estudo."

A pesquisadora também propõe alteração na equipe de pesquisa:

Os seguintes pesquisadores listados a seguir vão compor a equipe de pesquisa: - Mestranda Ana Carolina Bueno Guisso

- Mestranda Jade Maria Albuquerque de Oliveira

Os seguintes pesquisadores listados a seguir vão deixar de compor a equipe de pesquisa:

- Discente Graduação Angelo Garbin

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos iniciais da pesquisa primeiramente submetidos foram os seguintes:

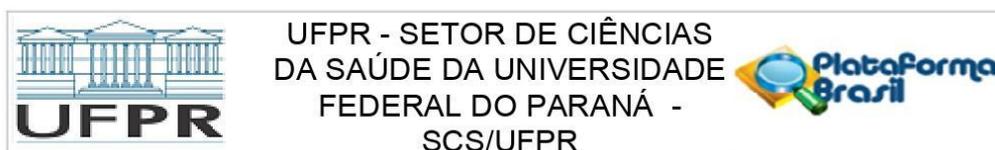
Objetivo Geral

Analisar o processo de resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19.

Objetivos Específicos

- Identificar os fatores protetores e de vulnerabilidades das famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19.
- Compreender a dinâmica das famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19.
- Descrever as redes de apoio social das famílias de crianças com necessidades especiais no

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar	CEP: 80.060-240
Bairro: Alto da Glória	
UF: PR	Município: CURITIBA
Telefone: (41)3360-7259	E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.920.457

contexto da pandemia COVID-19.

•Apreender a vivencia das familias de criancas com necessidades especiais em servicos de urgencia e emergencia no contexto da pandemia COVID-19.

Com a primeira emenda, aprovada no dia 09/11/2021, o seguinte objetivo especifico foi elaborado: Descrever a experiencia dos irmaos de criancas com Transtorno do Espectro Autista no contexto da pandemia COVID-19.

Incluíram-se como participantes da pesquisa familiares de criancas com Transtorno do Espectro Autista com idade a partir de 7 anos.

Para realizar a entrevista com as criancas, as pesquisadoras propoem como instrumento de apoio a utilizacao de um video sobre o tema Transtorno do Espectro Autista, como estrategia para aproximar a crianca do tema da pesquisa.

Em seguida, sera realizada a entrevista utilizando um roteiro semiestruturado com questoes referentes a experiencia dos irmaos de criancas com Transtorno do Espectro Autista no contexto da pandemia COVID-19. Os questionamentos foram elaborados a partir do referencial teorico da Walsh.

As entrevistas serao audio gravadas e realizadas pelas pesquisadoras, em ambiente virtual. O familiar responsavel podera estar presente no momento da entrevista para auxiliar na mediacao da entrevista com a crianca.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e beneficios previstos inicialmente foram os seguintes:

Quais os beneficios, diretos ou indiretos, para a populacao e a sociedade?

A contribuicao cientifica deste estudo sera por meio da disseminacao do conhecimento da estrutura familiar, sobre resiliencia familiar, Enfermagem familiar e redes de apoio social para familias de criancas autistas, o que proporcionara aos profissionais de saude subsidios para melhor planejamento da atencao, e para sustentar a elaboracao de estrategias de orientacao e assistencia as criancas autistas e seus cuidadores. Tambem sera auxiliar na possivel elaboracao e implementacao de estrategias que visem a assistencia e cuidado aos familiares de criancas com autismo, dando maior visibilidade a esta problematica e contribuindo para melhorias de politicas publicas, e assim tambem contribuir para melhorias na sociedade.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

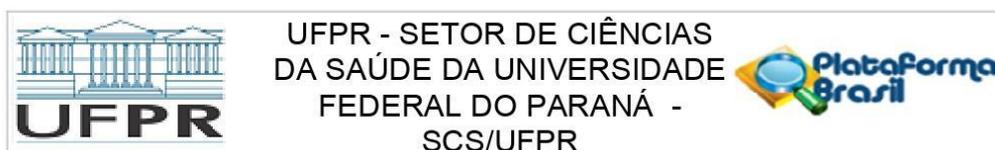
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.920.457

Quais os riscos inerentes ou decorrentes da pesquisa?

Esta pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança autista. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto a condução da coleta de dados.

Qual a possibilidade da ocorrência?

Não é possível quantificar esta possibilidade.

Quais as medidas para sua minimização e proteção do participante da pesquisa?

A comunicação remota utilizará o recurso tecnológico escolhido pelo participante, assim como o horário de sua realização, e será realizada em espaço reservado para garantir o sigilo das informações coletadas, além disso, será orientado que os participantes podem negar-se a participar da pesquisa ou declinar desta a qualquer momento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A primeira emenda solicitou alteração nos seguintes itens: -Inclusão de objetivo específico na pesquisa;

-Inclusão de participantes da pesquisa;

-Inclusão de instrumento de pesquisa.

-Inclusão de pesquisadores;

-Ajuste TCLE;

-Inclusão de TCLE- País e/ou Responsável;

- Inclusão de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para Maiores de 12 anos e menores de 18 anos;

-Inclusão de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido | TALE Lúdico para maiores de 07 anos e menores de 12 anos.

A justificativa para a emenda, segundo as pesquisadoras, foi que após o início da pesquisa, evidenciou-se a necessidade de aprofundar a mesma ampliando-se a investigação para a vivência dos irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Além disso, houve o interesse em agregar outros pesquisadores neste estudo.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

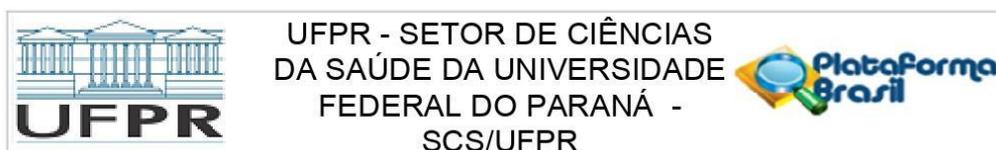
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.920.457

Os seguintes pesquisadores listados foram acrescentados a equipe de pesquisa:

Profaa. Dra. Eliane Tatsch Neves

Profaa. Dra. Neila Santini de Souza

Profa. Dra. Erika Tatiane De Almeida Fernandes Rodrigues Especialista Aline dos Santos Ennes

Mestranda Antonia Gabriela Aragao de Oliveira Macedo Mestranda Jessica Fernandes Lopes

Discente Graduacao Gabrielle Koppen Ferreira Discente Graduacao Gabriela Marques Marinho Discente

Graduacao Gessica Fernanda Martins da Silva Discente Graduacao Rebeca Nunes De Souza

Discente Graduacao Francisca Juliana Rocha Torres

Discente Graduacao Benedita Shirley Carlos Rosa

Discente Graduacao Sandy Barbosa da Silva Soares

Discente Graduacao Ana Vitoria dos Santos Menezes

Discente Residente em Saude Coletiva Karoliny Miranda Barata Discente Graduacao Angelo Garbin

Discente Graduacao Larissa Ribeiro Birk Guedes

Na presente emenda, propoe-se alterar a equipe de pesquisa:

"Os seguintes pesquisadores listados a seguir vao compor a equipe de pesquisa: - Mestranda Ana Carolina Bueno Guisso

- Mestranda Jade Maria Albuquerque de Oliveira

Os seguintes pesquisadores listados a seguir vao deixar de compor a equipe de pesquisa:

- Discente Graduacao Angelo Garbin"

Outra proposta desta emenda e realizar entrevistas de forma presencial. No projeto, consta o seguinte:

"podendo ainda ocorrer presencialmente com os participantes, no local que for de melhor acesso para os mesmos, em seu proprio domicilio ou em espacos publicos (pracas, parques, avenidas, entre outros, que sejam de administracao publica), respeitando as orientacoes vigentes da Pandemia COVID-19. "

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram apresentados e atualizados na primeira emenda.

O TCLE foi atualizado de acordo com a nova equipe de pesquisa, bem como TCLE para os pais ou responsáveis e o TALE foram apresentados.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

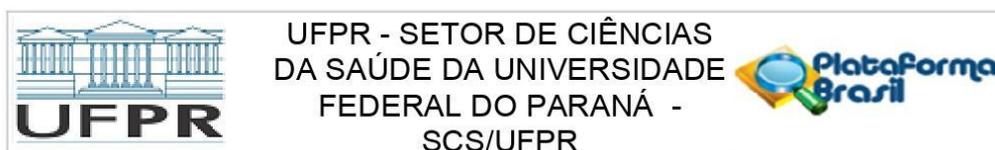
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.920.457

Na segunda emenda, o TCLE e o TALE necessitaram de adequação quanto ao local de pesquisa e foram corrigidos após pendência.

Recomendações:

Ver conclusões.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências apontadas no parecer anterior foram atendidas e a emenda pode se aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, a cada seis meses da primeira aprovação de seu protocolo, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO.

Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo. Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Importante: (Caso se aplique): Pendências de Coparticipante devem ser respondidas pelo acesso do Pesquisador principal. Para projetos com coparticipante que também solicitam relatórios semestrais, estes relatórios devem ser enviados por Notificação, pelo login e senha do pesquisador principal no CAAE correspondente a este coparticipante, após o envio do relatório à instituição proponente.

Favor inserir em seu TCLE e TALE o número do CAAE e o número deste Parecer de aprovação, para que possa aplicar aos participantes de sua pesquisa, conforme decisão da Coordenação do CEP/SD de 13 de julho de 2020.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_205698	16/12/2022		Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

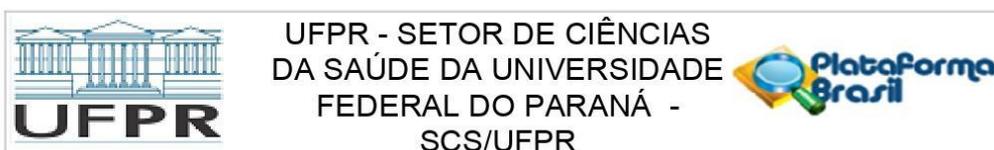
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

Continuação do Parecer: 5.920.457

Básicas do Projeto	_E2.pdf	11:52:57		Aceito
Outros	cartarespostaajustesemenda16122022.docx	16/12/2022 11:52:25	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEMAIORESDE12ANOSEMENDA161222.docx	16/12/2022 11:50:49	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPAISERESPONSAVEISEMENDA161222.docx	16/12/2022 11:50:31	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGERALDOPROJETOALTERADOEMENDA161222.docx	16/12/2022 11:50:04	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	cartaemenda25112022.pdf	25/11/2022 11:32:36	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaoequipedepesquisa251122.pdf	25/11/2022 11:29:43	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:28:26	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEMAIORESDE12ANOSEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:28:07	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGERALDOPROJETOALTERADOEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:27:50	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPAISERESPONSAVEISEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:27:28	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMEMENDAnova22112022.docx	25/11/2022 11:26:58	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	CartaEmenda.pdf	06/10/2021 17:38:43	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Declaração de	DECLARACAOEQUIPEEMENDA.pdf	06/10/2021	VICTORIA BEATRIZ	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

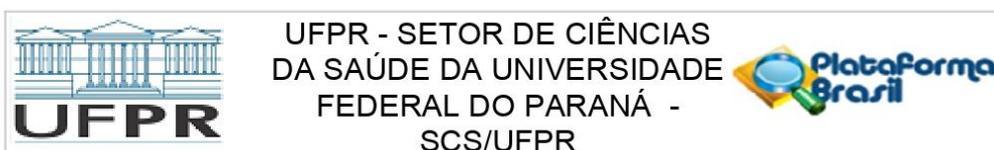
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

Continuação do Parecer: 5.920.457

Pesquisadores	DECLARACAOEQUIPEEMENDA.pdf	17:38:17	TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEEMENDA.docx	06/10/2021 17:33:34	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEMAIORESDE12ANOSEMENDA.docx	06/10/2021 17:33:22	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGERALDOPROJETOALTERADO EMENDA.docx	06/10/2021 17:33:09	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPAISERESPONSATIVESEMENDA.docx	06/10/2021 17:30:23	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMEMENDA.docx	06/10/2021 17:28:29	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA2.pdf	06/04/2021 17:28:23	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEALTERADO.docx	06/04/2021 17:24:25	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Outros	CARTADERESPOSTA.pdf	04/03/2021 15:33:13	ALINE RIGO ESTEVÃO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOatualizado.docx	04/03/2021 15:32:38	ALINE RIGO ESTEVÃO	Aceito
Outros	VOZEIMAGEM.pdf	04/03/2021 15:29:40	ALINE RIGO ESTEVÃO	Aceito
Outros	CHECKLIST .pdf	15/01/2021 15:52:31	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	15/01/2021 15:52:09	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	EXTRATODEATA.pdf	14/01/2021 17:24:49	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	CARTEDEENCAMINHAMENTODOPEIS QUISADORAOCEPSD.pdf	14/01/2021 17:23:41	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

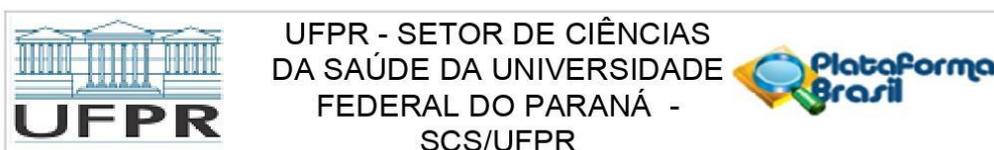
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

Continuação do Parecer: 5.920.457

Outros	ANALISEDEMERITO.pdf	14/01/2021 17:22:48	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAOEQUIPEDEPESQUISA.pdf	14/01/2021 17:22:25	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	14/01/2021 17:22:13	ALINE RIGO ESTEVÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/01/2021 17:16:34	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 02 de Março de 2023

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

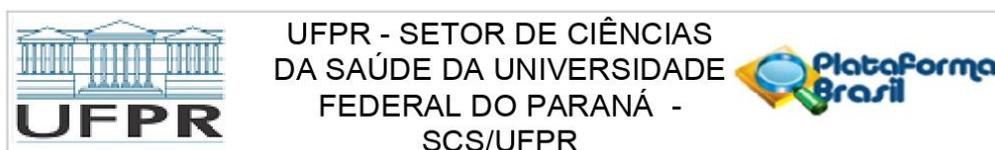
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: RESILIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 9

CAAE: 42177821.1.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.920.457

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "Resiliencia De Familias De Crianças Com Necessidades Especiais No Contexto Da Pandemia Covid-19" tem como pesquisadora principal a prof. Dr. Veronica de Azevedo Mazza, com colaboracao da Profa. Dr. Cibelly Alini Siqueira Lima Freitas, da Doutoranda Gisele Weissheimer, da Dra. Larissa Gramazio Soares, da Doutoranda Samea Marine Pimentel Verga, da Doutoranda Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes e da Mestranda Aline Rigo Estevao. O periodo previsto para a pesquisa e a partir da aprovacao do comite de etica ate Marco de 2025. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos multiplos, seguindo o referencial metodologico de Yin e o modelo de Resiliencia Familiar de Walsh (2016). As entrevistas serao gravadas e realizadas em uma sala reservada, a fim de garantir a privacidade e o anonimato, e em horario a ser definido pelo entrevistado, que nao interfira no desenvolvimento de suas atividades. A coleta sera realizada por meio de entrevista online que seguira um roteiro semiestruturado. A estrategia de recrutamento dos participantes ocorrera em rede social (FaceBook) e as entrevistas serao agendadas e realizadas online de acordo com a midia que o participante tiver maior afinidade, como Skype, Zoom, WhatsApp, Google Hangouts, Microsoft Teams, Jitsi, ou outra sugerida pelo participante.

A priemria emenda foi aprovada no dia 09 de novembro de 2021.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br