



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

Gabriela Pissante Cardoso

**Os impactos da pandemia do COVID-19 no  
cotidiano de crianças e adolescentes com Transtorno do  
Espectro Autista**

**São Carlos - SP**

**2023**

Gabriela Pissante Cardoso

Os impactos da pandemia do COVID-19 no cotidiano  
de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao Departamento de Terapia  
Ocupacional da Universidade Federal de  
São Carlos, como requisito parcial para  
obtenção do título de bacharel em  
Terapia Ocupacional

Orientadora: Amanda Dourado S. A.  
Fernandes

São Carlos - SP

2023

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, por ser meu conforto e guia nos caminhos trilhados.

Agradeço aos meus pais, Flávia e Rogério, por todo o apoio, esforço, dedicação e incentivo durante toda a minha vida. Obrigada por sempre acreditarem em mim, sem vocês nada disso seria possível.

Agradeço ao meu namorado, Felipe, por todo o amor, companheirismo, paciência e conselhos ao longo de toda essa jornada. Você faz meus dias mais contentes.

Agradeço a todos os amigos que compartilharam desses momentos ao meu lado, tornando tudo mais leve.

Agradeço à Ana Gomes por estar por perto em todos os momentos, ajudando desde a afazeres domésticos até estudos para provas de anatomia - vantagens de se ter uma amiga de apartamento e de graduação ao mesmo tempo. Fico feliz em ter te encontrado e por termos criado tantas lembranças. Obrigada por tudo.

Muito obrigada à Gabi Massaro pelas caronas, pela amizade e pelas conversas cotidianas; agradeço por dividir comigo momentos em projetos de extensão e estágios e por todo o apoio recebido ao longo de todo esse processo. Muito sucesso para você, sempre.

Agradeço a todas as famílias que aceitaram participar da pesquisa. Vocês são peças fundamentais para a realização deste trabalho.

Agradeço a todos os professores que fizeram parte da minha jornada acadêmica, sem dúvidas serão sempre lembrados. À Luzia Iara Pfeifer pelo incentivo ao início da jornada no mundo das publicações científicas, e à Mirela Figueiredo e Giovana Morato, pelo apoio em estágios e por compartilharem sobre a prática da terapia ocupacional.

E, sobretudo, agradeço à minha orientadora e supervisora Amanda Fernandes. Muito obrigada por todas as oportunidades, conversas, apoios, incentivos e amizade; foi através de seus conhecimentos e dedicação que me tornei grande admiradora do campo da Saúde Mental e toda esta pesquisa se fez possível. Saiba que você é uma grande inspiração! Sou imensamente grata.

## RESUMO

No contexto da pandemia da COVID-19, onde foram implantadas estratégias emergenciais para o enfrentamento e contenção da doença, torna-se fundamental compreender como alguns grupos sociais mais vulneráveis vivenciaram esse momento e lidam com as consequências desse cenário atípico. Assim, o objetivo do presente estudo foi identificar os impactos da COVID-19 no cotidiano das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir da perspectiva das famílias. Além disso, os objetivos específicos foram: Compreender as possibilidades, dificuldades e desafios cotidianos vivenciados por essa população durante a pandemia; investigar os impactos da pandemia no quadro clínico do TEA; identificar quais estratégias foram adotadas pelos familiares para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas; compreender como tem sido o retorno às atividades presenciais com a melhora do cenário pandêmico e flexibilização das medidas de segurança e proteção. Para tanto, foi realizado um estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa. Participaram responsáveis por crianças e adolescentes com TEA, vinculados ao serviço de terapia ocupacional em um ambulatório de média complexidade de um município de médio porte do interior do Estado de São Paulo. A coleta de dados foi realizada por meio de um formulário de caracterização dos participantes e, também, de uma entrevista semiestruturada com os responsáveis pelas crianças e adolescentes. Dentre os resultados, destaca-se que a pandemia trouxe implicações no quadro clínico e nos aspectos individuais da criança/adolescente. Por mais que algumas crianças tenham tido uma boa adaptabilidade neste período, mudanças nos aspectos comportamentais e emocionais foram citadas, tais como aumento do choro, agitação constante, aumento das estereotípias motoras e dificuldade de dormir sem a ajuda de medicações, bem como aumento ansiedade, da irritabilidade e da raiva. A mudança da rotina, devido às medidas de segurança adotadas, também foram apontados como desafios deste momento atípico, sendo relatada a importância do apoio de profissionais da área da educação e da saúde para o melhor bem estar da criança/adolescente no período de isolamento e também no retorno às atividades presenciais. Espera-se que este estudo contribua para uma maior compreensão das dificuldades vivenciadas no cenário pandêmico de forma a possibilitar novas reflexões e discussões acerca das estratégias de intervenção e de políticas públicas voltadas à essa população.

**Palavras-chaves:** Transtorno do Espectro Autista; Infecções por Coronavírus; Criança; Adolescente.

## **ABSTRACT**

In the context of the COVID-19 pandemic, where emergency strategies were implemented to face and contain the disease, it is essential to understand how some social groups most experienced this moment and dealt with the consequences of this atypical scenario. Thus, the objective of the present study was to identify the impacts of COVID-19 on the daily lives of children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD), from the perspective of families. In addition, the specific objectives were: Understand the possibilities, difficulties and daily challenges experienced by this population during the pandemic; investigate the impacts of the pandemic on the clinical picture of ASD; identify which strategies were adopted by family members to face the difficulties experienced; understand how the return to face-to-face activities has been with the improvement of the pandemic scenario and the easing of security and protection measures. Therefore, an exploratory, descriptive study with a qualitative approach was carried out. The participants were those responsible for children and adolescents with ASD, linked to the occupational therapy service in a medium-complexity outpatient clinic in a medium-sized city in the interior of the State of São Paulo. Data collection was carried out using a characterization form for the participants and also a semi-structured interview with those responsible for the children and adolescents. Among the results, it is highlighted that the pandemic brought implications in the clinical picture and in the individual aspects of the child/adolescent. As much as some children had a good adaptability in this period, changes in behavioral and emotional aspects were mentioned, such as increased crying, constant agitation, increased motor stereotypes and difficulty sleeping without the help of medication, as well as increased anxiety, irritability and anger. The change in routine, due to the security measures adopted, were also identified as challenges of this atypical moment, with the importance of support from education and health professionals being reported for the better well-being of the child/adolescent in the period of isolation and also in the return to face-to-face activities. It is hoped that this study will contribute to a greater understanding of the difficulties experienced in the pandemic scenario in order to enable new reflections and discussions about intervention strategies and public policies aimed at this population.

**Keywords:** Autistic Spectrum Disorder; Coronavirus infections; Child; Adolescents.

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 - Caracterização do responsável e da família .....	19
Tabela 2 - Caracterização das crianças e adolescentes .....	20

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Comunicação e linguagem.....	24
Gráfico 2 - Interação social.....	25
Gráfico 3 - Comportamento.....	26
Gráfico 4 - Aprendizado/cognição.....	27
Gráfico 5 - Atividades de Vida Diária (AVDs).....	28
Gráfico 6 - Aspectos sensoriais.....	29
Gráfico 7 - Saúde mental.....	30

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

TEA - Transtorno do Espectro Autista

ABAS-II - Adaptive Behavior Assessment System-II

ASDBI - ASD Behavior Inventory

SSP - The Short Sensory Profile

BPC - Benefício de Prestação Continuada

Anvisa - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

APA - American Psychiatry Association

AVD - Atividade de Vida Diária

Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz

## SUMÁRIO

**AGRADECIMENTO**

**RESUMO**

**ABSTRACT**

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	12
<b>2. OBJETIVOS</b>	15
2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
<b>3. MÉTODO</b>	16
3.1. PARTICIPANTES	16
3.2. LOCAL	17
3.3. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	17
3.4. PROCEDIMENTOS	17
3.4.1. Aspectos Éticos	17
3.4.2. Identificação e localização dos participantes	17
3.4.3. Elaboração de Validação dos instrumentos	18
3.4.4. Coleta de dados	18
3.4.5. Análise e tratamento de dados	18
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	19
4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E DA FAMÍLIA	19
4.2. CATEGORIAS TEMÁTICAS	30
<b>I. Implicações da pandemia no quadro clínico e aspectos individuais da criança/adolescente</b>	31
<b>II. A pandemia e o papel da rede cuidado intersetorial às crianças/adolescentes e famílias durante a pandemia: possibilidades e desafios</b>	37
<b>III. As implicações da pandemia nas famílias das crianças/adolescentes com TEA</b>	44
<b>IV. Estratégias adotadas pela família para enfrentamento da pandemia e retorno às atividades presenciais</b>	46
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	52

<b>REFERÊNCIAS</b> .....	55
<b>APÊNDICE 1- FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E ENTREVISTA</b> .....	62
<b>APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	65
<b>ANEXO 1 - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA</b> .....	67

## 1. INTRODUÇÃO

O ano de 2020 foi marcado pelo surgimento da COVID-19, uma doença infecciosa provocada pelo coronavírus, o qual foi detectado pela primeira vez em 31 de dezembro de 2019, em Wuhan, na China. A partir deste momento, o mundo começou a enfrentar mudanças em diferentes esferas, devido à necessidade de controle da propagação do vírus (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020).

Dentre as mudanças, têm-se as medidas de segurança e proteção que passaram a ser adotadas pelos governos como, por exemplo, o distanciamento social e o uso de máscaras. As escolas, universidades e atividades coletivas foram suspensas, muitos começaram a trabalhar em *home office* e os estabelecimentos tiveram suas atividades presenciais encerradas temporariamente (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2020).

Assim, observa-se que a pandemia afetou significativamente o cotidiano das pessoas, de forma que diante de tantas dúvidas e incertezas, o medo, a insegurança, a ansiedade tem estado presentes. Ou seja, não só a saúde física, mas também a saúde mental dos sujeitos tem sido impactada significativamente (ORNELL *et al.*, 2020).

Tendo em vista esse cenário, no que tange especificamente ao panorama social do Brasil, é crucial reconhecer que existem grupos sociais mais vulneráveis, como os indígenas, população de baixa renda, pessoas com deficiência, crianças, entre outros (FIOCRUZ, 2020). Autores apontam que esses grupos foram os mais atingidos pelos efeitos da pandemia, devido à dificuldade de acesso aos serviços de saneamento básico e saúde, a presença de estigmas sociais, e também a escassez de estratégias para prevenção de doenças, como foi feito em massa nas populações mais favorecidas (FARIAS; LEITE JUNIOR, 2020).

Considerando os grupos sociais mais vulneráveis aos impactos da COVID-19, tem-se as crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Atualmente, o TEA é classificado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 como um transtorno do neurodesenvolvimento, que se manifesta no início do desenvolvimento infantil (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013).

O quadro clínico do TEA é caracterizado por déficits na comunicação, interação social e no comportamento. Essas características podem se manifestar de diferentes formas e intensidades, podendo também estar associadas a hipo ou hiper-reatividade aos estímulos externos, de maneira a dificultar as habilidades sociais e a reciprocidade socioemocional

(APA, 2013).

Além disso, é conhecido que os indivíduos com TEA possuem dificuldades de lidar com mudanças na rotina e com a falta de previsibilidade (MACHADO, 2019), o que diante de um cenário pandêmico e das medidas adotadas, essas dificuldades tendem se intensificar, gerando estresse, insegurança e ansiedade. Para esse público, principalmente às crianças mais novas e/ou aquelas com deficiências intelectuais e sensoriais, compreender o cenário da COVID-19 e suas consequências pode ser difícil (FERNANDES *et al.*, 2021).

Nessa perspectiva, identifica-se na literatura alguns estudos que têm se debruçado a investigar as especificidades do TEA no contexto da pandemia. (BARBOSA *et al.*, 2020; RODRÍGUEZ; CORDERO, 2020; ESHARAGHI *et al.*, 2020; FERNANDES *et al.*, 2021).

Rodríguez e Cordero (2020) realizaram uma pesquisa de revisão bibliográfica sobre a influência das medidas de contenção da COVID-19 no cotidiano das famílias de crianças com TEA. Os autores buscaram descrever os possíveis quadros psicológicos desenvolvidos por essa população na pandemia e, a partir disso, trazer sugestões para auxiliar essas famílias a autogerenciar recursos psicológicos visando regular as dificuldades existentes. Nesse sentido, a pesquisa identificou que os comportamentos mais evidentes são alterações do sono, agressão, irritabilidade, além do aumento da frequência de estereotípias nessas crianças. Com base nesses achados, os autores apontam uma série de orientações sobre como gerir essa nova realidade, por meio da estruturação de uma rotina que abarque a alimentação, sono, tarefas escolares, atividades físicas, jogos/brincadeiras e utilização de imagens para explicar as novas regras sociais e de higiene. Além disso, também é sugerido o uso adequado da tecnologia, de forma a cooperar para o aprendizado escolar (RODRÍGUEZ; CORDERO, 2020).

Outros estudos têm sido publicados com enfoque em estratégias que contribuam para o melhor enfrentamento das dificuldades e desafios vivenciados, principalmente por meio de orientações aos cuidadores dessas crianças e adolescentes com TEA (FERNANDES *et al.*, 2020; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2020; RAMIREZ; REYES; NARZISI, 2020; NARZISI, 2020; YAHYA; KHAWAJA, 2020).

Ramírez, Reyes e Narzisi (2020) e Narzisi (2020) reúnem sugestões semelhantes de como os familiares de crianças com TEA podem conduzir as demandas que surgiram por conta da pandemia. Os autores orientam os cuidadores a explicar para as crianças o que é a COVID-19 de forma concreta, utilizando recursos visuais ou de Comunicação Alternativa.

Também abordam a importância de estruturar as atividades do cotidiano, proporcionando momentos de jogos, acesso à internet, atividades que possam ser compartilhadas com seus cuidadores e momentos livres. Além disso, reforçam a relevância do acompanhamento psicológico, ainda que a distância, para as crianças e cuidadores e a manutenção do contato com a escola.

Fernandes *et al.* (2021), a partir de um ensaio reflexivo sobre o TEA no contexto pandêmico, discutem na perspectiva da atenção psicossocial, sobre a importância da construção e divulgação de materiais informativos para a comunidade, da necessidade de apoio e suporte social às famílias das crianças e adolescentes com TEA e sobre estratégias que facilitem o uso de máscaras por essa população e que amenizem o sofrimento advindo do isolamento social.

Para além de ensaios reflexivos e revisão da literatura, algumas pesquisas de campo têm sido desenvolvidas no cenário internacional, tendo como participante as famílias e as crianças e adolescentes com TEA (JEFSEN *et al.*, 2020; AMORIM *et al.*, 2020; DI RENZO *et al.*, 2020; COLIZZI *et al.*, 2020; NEECE; MCLNTYRE; FENNING, 2020).

Di Renzo *et al.* (2020) desenvolveram uma pesquisa com o objetivo de identificar as mudanças comportamentais que as crianças com TEA apresentaram durante o período de *lockdown* na Itália. A partir de três instrumentos padronizados - Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II), ASD Behavior Inventory (ASDBI) e o The Short Sensory Profile (SSP) - familiares de 63 crianças foram entrevistados. Os resultados apontaram que houve um aumento de comportamentos restritos e repetitivos em cerca de 30% das crianças, além do aumento significativo na inquietação motora, distúrbios do sono e desregulação do humor. Em contrapartida, não houve mudanças relacionadas à autonomia no autocuidado.

Em um estudo norte americano, Neece, McIntyre e Fenning (2020) investigaram os impactos da pandemia nas famílias de crianças com deficiência intelectual e atrasos do desenvolvimento, incluindo o TEA, por meio de entrevistas com 77 famílias em contextos diversos. Os resultados mostraram que o desafio mais citado refere-se a dificuldade de permanecer em casa, seguido de conciliar trabalho com o cuidado de casa e dos filhos, falta de serviços de apoio, preocupações financeiras, entre outros. Além disso, relatam como principais formas de enfrentamento, a estruturação de rotinas e estratégias de reforço comportamental.

Os estudos de Navarro *et al* (2022), realizado na Espanha, sobre o impacto da pandemia na população infantojuvenil com TEA e em suas famílias, identificaram que, durante o confinamento, houve uma maior flexibilidade para a mudança de rotina, porém também apareceram maior nível de estresse, irritabilidade, dificuldades comportamentais, sociais e regressão em habilidades adquiridas posteriormente, além da dificuldade em se expressar e em entender as mudanças e acontecimento. Em relação às medidas de segurança, crianças e adolescentes apresentaram dificuldade no uso de máscara, álcool em gel e distanciamento social, tudo isso associado à falta de suporte social e serviços de ajuda.

Com base no exposto, compreende-se que ainda que incipiente, há um investimento majoritariamente internacional, no desenvolvimento de pesquisas que tem como objetivo compreender as especificidades do TEA no cenário pandêmico, assim como os impactos gerados no cotidiano das crianças, adolescentes e famílias. Além disso, identifica-se que em sua maioria, os estudos visam refletir sobre as estratégias de enfrentamento, por meio de orientações e dicas às famílias, porém, poucos se debruçam a investigar essa nova experiência cotidiana a partir da perspectiva das próprias famílias e indivíduos com TEA.

Nessa direção, ressalta-se a importância de estudos que continuem a investigar mais profundamente essa nova realidade, em diferentes cenários, de forma a colaborar para uma maior compreensão dos desafios advindos de uma das maiores crises sanitárias mundiais. Investir em estudos que dimensionem as especificidades do TEA, poderão favorecer não só compreensão de uma realidade nova e emergente, que está sendo reinventada dia após dia, mas também, contribuir para novas reflexões e discussões acerca das estratégias de intervenção e políticas públicas voltadas a esse segmento.

## **2. OBJETIVOS**

Identificar os impactos da COVID-19 no cotidiano das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir da perspectiva das famílias.

### **2.1 Objetivos específicos**

- a. Compreender as possibilidades, dificuldades e desafios cotidianos vivenciados por essa população durante a pandemia;
- b. Investigar os impactos da pandemia no quadro clínico do TEA;

- c. Identificar quais estratégias foram adotadas pelos familiares para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas;
- d. Compreender como tem sido o retorno às atividades presenciais com a melhora do cenário pandemico e flexibilização das medidas de segurança e proteção.

### **3. MÉTODO**

Esse estudo caracteriza-se como exploratório, descritivo, de abordagem qualiquantitativa.

A pesquisa exploratória tem como objetivo principal a proximidade com o tema em questão por meio do aperfeiçoamento de ideias tornando-o mais esclarecedor. Já a pesquisa descritiva aborda o estudo de uma determinada população específica, podendo ou não relacionar variáveis entre si (GIL, 2002).

Segundo Godoy (1995), pesquisas de abordagem qualitativa, seguem a perspectiva de que para se compreender um fenômeno com melhor qualidade, este deve ser estudado em seu contexto, em uma perspectiva integrada; desse modo, o pesquisador vai à campo a fim de captar o fenômeno a partir do ponto de vista das pessoas que nele estão envolvidas, coletando diversos tipos de dados e levando em consideração todos os pontos de vista relevantes, para que assim seja possível entender a dinamicidade do que se está estudando. Já na abordagem quantitativa, há a busca da precisão, através de uma medição objetiva e resultados quantificados, de modo que o pesquisador conduz o estudo a partir de um plano previamente estabelecido, com hipóteses já especificadas e variáveis definidas (GODOY, 1995). Autores apontam ainda, que é possível uma abordagem mista, qualiquantitativa, conforme o presente estudo, uma vez que ambas as metodologias podem ser apoiadas e complementadas, garantindo uma análise ampla dos dados obtidos (SCHNEIDER *et al.*, 2017).

#### **3.1. Participantes**

Participaram da pesquisa os responsáveis por crianças e adolescentes com TEA, vinculados ao setor de terapia ocupacional de um ambulatório de média complexidade. Sobre os critérios de inclusão, as crianças e/ou adolescentes tinham que ter idade entre 3 e 18 anos e já ter recebido o diagnóstico de TEA.

### **3.2. Local**

O estudo foi desenvolvido de modo *online* e presencial, a depender da disponibilidade de cada responsável. As entrevistas remotas aconteceram através do aplicativo Google Meet e, as presenciais, aconteceram no ambulatório de média complexidade localizado em um município de médio porte do interior do Estado de São Paulo, o qual as crianças e adolescentes estavam vinculados.

Aponta-se que o ambulatório é caracterizado como uma Unidade Acadêmica Multidisciplinar que visa formar pessoas através da interprofissionalidade em saúde, com foco na humanização e a integralidade do cuidado, pautada na tríade ensino, pesquisa e extensão. O ambulatório atende a toda a população da cidade e da microrregião.

### **3.3. Instrumento de coleta de dados**

Para coleta de dados foi utilizado um formulário de caracterização dos participantes e uma entrevista semiestruturada (Apêndice 1). Esta continha questões que abordavam aspectos relacionados ao cotidiano das crianças e adolescentes com TEA na pandemia, potenciais, dificuldades e desafios vivenciados, aspectos clínicos e estratégias de enfrentamento adotadas.

### **3.4. Procedimentos**

#### **3.4.1. Aspectos éticos**

O projeto de pesquisa foi desenvolvido de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi submetido e aprovado pelo comitê de ética e pesquisa em seres Humanos sob número. 4.150.779 (Anexo 1).

Todos os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2).

#### **3.4.2. Identificação e localização dos participantes**

A identificação e localização dos participantes aconteceu a partir do setor de terapia ocupacional existente no Ambulatório, considerando os critérios de inclusão descritos anteriormente. Assim, as pesquisadoras realizaram o convite aos responsáveis pelas crianças e adolescentes para participarem da pesquisa e, aqueles que apresentaram interesse e disponibilidade, assinaram o TCLE.

De início, foram identificados 19 possíveis participantes para a pesquisa; após os convites serem disparados, 11 aceitaram participar e responderam à entrevista.

### **3.4.3. *Elaboração e validação dos instrumentos***

Os instrumentos de coleta de dados foram construídos pelas pesquisadoras e, posteriormente, passaram por validação externa de 3 juízes especialistas na área. Segundo Manzini (2003), a construção de instrumentos de coleta de dados implica em alguns aspectos que tanto o pesquisador, como o juiz devem considerar como, por exemplo, a pertinência das questões em relação à problemática a ser investigada, a linguagem utilizada, o formato e a sequência das perguntas. Desse modo, os juízes analisaram desde a estrutura até o conteúdo, pertinência e coesão, a partir disso, as sugestões e correções apontadas foram devidamente analisadas e acatadas. Além da análise do instrumento por juízes especialistas da área, realizou-se uma aplicação piloto.

### **3.4.4. *Coleta de dados***

A coleta de dados ocorreu de forma presencial no Ambulatório ou de modo remoto através do aplicativo Google Meet, em dia e horário previamente agendado com os participantes, durante os meses de novembro de 2022 a fevereiro de 2023. Cada entrevista teve duração de, em média, 30 minutos, sendo gravada com o consentimento dos participantes e, posteriormente, transcrita.

### **3.4.5. *Análise e tratamento dos dados***

Para análise de dados utilizou-se a técnica de Análise Temática, uma das técnicas contidas na Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011, 2008). A análise de conteúdo proposta por Bardin se refere a um conjunto de técnicas de análise das comunicações que se aplicam a discursos diversificados e visa descrever uma mensagem recebida através de procedimentos sistemáticos e objetivos (Bardin; 2011, 2008).

Já a Análise Temática consiste na análise dos significados da mensagem, ou seja, através dela, a mensagem recebida será desmembrada em “unidades de significação”, isto é, busca-se descobrir os significados e sentidos que aquela mensagem pode expressar, assim, a frequência, ou apenas a aparição de determinadas falas podem significar algo no momento de

analisar os dados (Bardin; 2011, 2008).

Para tanto, as entrevistas gravadas foram transcritas e realizada a leitura exaustiva das transcrições como forma de apreender seu conteúdo. Posteriormente os temas foram emergindo e agrupados em tópicos, dando origem às categorias temáticas.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados e discutidos à luz do referencial teórico metodológico da saúde mental e atenção psicossocial. Primeiramente, será apresentada a caracterização dos responsáveis e da família, bem como das crianças e adolescentes; em seguida, as categorias temáticas que foram identificadas a partir da análise temática.

##### 4.1. Caracterização dos participantes e da família

Tabela 1: Caracterização do responsável e da família

Participantes	Sexo	Idade	Ocupação	Quantidade de moradores na casa	Quem são os moradores	Quantidade de moradores que trabalham	Renda (em salário mínimo)
P1	Fem	38	Empresária (Home office)	4	mãe, pai, filho, avó	2	4 ou +
P2	Fem	44	Técnica de laboratório	5 ou +	mãe, filho e irmãos	1	4 ou +
P3	Masc	53	Aposentado	2	pai e filho	0	3 (aposentadoria)
P4	Fem	36	Porteira	4	mãe, pai, filho, irmão	2	2
P5	Fem	41	Pesquisadora	3	mãe, pai, filho	2	3
P6	Fem	38	Dona de casa e autônoma	4	mãe, pai, filho, irmão	2	4 ou +
P7	Fem	26	Dona de casa	3	mãe, filho e irmão	0	2
P8	Fem	48	Dona de casa	3	mãe, pai, filho	0	2 (aposentadoria)
P9	Fem	42	Auxiliar administrativa	4	mãe, pai, filho, irmão	2	4 ou +
P10	Fem	47	Auxiliar de limpeza	4	mãe, pai, filho, irmão	2	3
P11	Fem	41	Cuidadora	2	mãe e filho	1	2

Fonte: elaboração própria

Dos 11 participantes/responsáveis que realizaram a entrevista, apenas 1 é do sexo masculino e, no que tange a idade, a maioria dos participantes (7), tem mais de 40 anos, sendo o responsável do sexo masculino o mais velho, com 53 anos, e a responsável mais nova com 26 anos. Em relação à composição familiar, 5 dos 11 entrevistados relataram morar em 4 pessoas na casa, sendo a composição mais comum formada por mãe, pai, filho e irmão. No quesito trabalho, apenas 2 responsáveis têm a renda da família proveniente da aposentadoria; a maioria das famílias (6) contam com 2 pessoas trabalhando na casa, sendo que 7 das 11 famílias contam com uma renda familiar menor que 4 salários mínimos.

A partir dos resultados apresentados, identifica-se que os responsáveis pelas crianças são majoritariamente as mulheres, assim como, tem se evidenciado na literatura. Autores discutem sobre o papel social atribuído às mães enquanto principais responsáveis pelo cuidado dos filhos e, conseqüentemente, as que possuem o maior domínio das informações a serem respondidas (GIVIGI, *et al.*, 2021; BETTI, FOLHA, DELLA BARBA, 2023). Além disso, mesmo quando a mulher não tem filhos, o papel de provedora do cuidado é, na maioria dos casos, destinado à ela, devido à cultura da sociedade patriarcal e seus acordos morais (SILVA, *et al.*, 2021).

Tabela 2: Caracterização das crianças e adolescentes

Participantes	Sexo	Idade	Idade diagnóstico	Frequenta escola	Uso de medicamento	Tipo de medicamento	Alterado na pandemia	Benefício
P1	Masc	6	3	sim	não	-	-	não
P2	Masc	9	1 ano e meio	sim	não	-	-	não
P3	Masc	16	4	sim	sim	antidepressivo	não	não
P4	Masc	9	3	sim	não	-	-	não
P5	Masc	5	4	sim	não	-	-	não
P6	Masc	9	2 anos e meio	sim	não	-	-	não
P7	Fem	4	3	sim	sim	antipsicótico atípico	começou recentemente	sim (BPC, Bolsa Família, pensão)
P8	Masc	5	4	sim	não	-	-	não
P9	Masc	9	3	sim	não	-	-	não
P10	Masc	5	3	sim	não	-	-	não

<b>P11</b>	Fem	7	7	sim	sim	antipsicóticos atípicos	sim (aumento da dose)	não
------------	-----	---	---	-----	-----	-------------------------	-----------------------	-----

Fonte: elaboração própria

Observa-se que quanto a caracterização das crianças e adolescentes com TEA, 9 são do sexo masculino e 2 são do sexo feminino; a idade variou entre 4 e 16 anos, sendo apenas 1 adolescente. Em relação ao diagnóstico, a maioria (7) foram diagnosticados aos 3 anos ou menos, sendo que o mais novo tinha 1 ano e meio e a mais velha, 7 anos. No quesito medicação, ambas as meninas fazem uso de antipsicótico ativo e o adolescente faz uso de antidepressivo. Todos estão matriculados e frequentam a escola regular e, apenas 1 criança, recebe benefícios (Benefício de Prestação Continuada - BPC e Bolsa Família).

Pesquisas vêm apontando que o TEA, desde as primeiras descrições sobre o caso, foi considerado uma condição majoritariamente masculina, uma vez que entende-se que as meninas são menos diagnosticadas (LIN *et al.*, 2022). Um dos grandes fatores atrelados a isso, que influencia na falta de diagnóstico para a população feminina é o fato de que, desde a infância, meninas são mais influenciadas e incentivadas a agirem e se comportarem de acordo com o que é esperado socialmente, desse modo, conforme vão crescendo, passam a usar da Camuflagem Social (ou *Masking*) (LIN, *et al.*, 2022; VASCONCELOS, 2022). Este termo tem sido associado a tendência das meninas à “esconder” determinadas características e comportamentos, uma vez que foram mais condicionadas a isso quando comparado com meninos, a fim de se adaptarem e atenderem expectativas sociais; assim, as meninas passam a esconder suas dificuldades, camuflando-se entre as pessoas neurotípicas e, por consequência, tal ação acaba dificultando a percepção de um possível quadro clínico de TEA (LIN, *et al.*, 2022; VASCONCELOS, 2022). Desse modo, entende-se que o autismo em meninos é mais facilmente percebido e diagnosticado considerando que as características se apresentam em maior quantidade e intensidade, enquanto meninas com características menos acentuadas demoram a ser percebidas como autistas e, conseqüentemente, o diagnóstico acontece tardiamente (LIN, *et al.*, 2022).

Como mostra a tabela, 2 crianças e 1 adolescente fazem o uso de medicamentos. Pesquisas vêm apontando que, no Brasil, apenas a risperidona e a periciazina são recomendados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) para sintomas-alvo do autismo, porém, diversos outros fármacos estão sendo utilizados, sendo as duas classes

principais os antipsicóticos e os antidepressivos (NETO; BRUNONI; CYSNEIROS, 2019; COSTA; ABREU, 2021), indo de encontro com o resultado apresentado na tabela 2. Os antipsicóticos e antidepressivos têm como intuito controlar alguns sintomas, tais como a agressividade, a agitação e a impulsividade, porém, ao contrário do que têm se encontrado no contexto atual - onde cerca de 45-75% dos casos analisados nas pesquisas fazem uso de medicação (NETO; BRUNONI; CYSNEIROS, 2019; COSTA; ABREU, 2021) - menos da metade das crianças do presente estudo fazem o uso de medicamento dessa natureza

Em relação ao diagnóstico, temos que a maioria das crianças foram diagnosticadas com 3 anos ou menos, sendo que o mais novo tinha apenas 1 ano e meio, o que vai de encontro com a literatura ao considerar que as primeiras manifestações do TEA devem aparecer antes dos 36 meses de idade (APA, 2013). Pesquisas mostram que muitas crianças podem apresentar sinais no desenvolvimento entre os 12 e 24 meses sendo possível um diagnóstico ainda mais precoce, (ZANON; BACKES; BOSA, 2014; SIQUEIRA; PRAZERES; MAIA, 2022), ainda que com críticas em relação a isso, devido ao risco de patologização da infância.

Sillos, *et al.* (2020), em uma revisão de literatura, traz como conclusão que o diagnóstico precoce de TEA possibilita a realização de intervenções necessárias desde a tenra infância, trazendo por consequência um melhor desenvolvimento para a criança, porém ressalta que há lacunas a serem preenchidas para que se atinja condutas satisfatórias em relação a ao diagnóstico precoce e uma boa intervenção, tal como a falta de profissionais com domínio sobre o assunto, a inexistência de um instrumento padrão de diagnóstico e a insegurança da família (SILLOS, *et al.*, 2020). Nesse sentido, diversos estudos vêm se debruçando sobre a importância do diagnóstico precoce, para que a partir dele sejam traçadas intervenções que irão proporcionar um melhor desenvolvimento à criança, uma vez que quanto mais jovem, melhores são os resultados devido à maior plasticidade do sistema nervoso (SILLOS, *et al.*, 2020; DOUBRAWA; DE MENEZES, 2023).

Contudo, vale ressaltar que o processo de intervenção não deveria depender de um diagnóstico ou laudo. Jerusalinsky (2018) aponta que quando dificuldades são identificadas em um bebê, é possível intervir de modo precoce, levando em consideração o marco da estimulação precoce e, desse modo, na medida que a intervenção ocorre, é possível modificar o rumo das dificuldades aparentes antes que estas se tornem uma estrutura patológica definitiva.

Desse modo, a autora aponta que o diagnóstico mais importante para uma criança é saber que ele “não está bem e precisa de ajuda”, sem relacionar tal fator com uma patologia específica.

No que tange especificamente o TEA, Jerusalinsky (2018) relata que nos últimos anos, muitas crianças de idade entre 3-4 anos têm chegado aos atendimentos com um diagnóstico de autismo, o qual foi fechado em consultas rápidas e sem o devido cuidado; tais acontecimentos mostram que as consultas desconsideram a importância de esperar o desenvolvimento do bebê tendo em face estrutura psíquica e orgânica não decidida, preferindo a lógica da patologização.

Desse modo, levando em consideração discussões feitas acerca da patologização e medicalização da infância, entende-se que o diagnóstico de TEA deve ser feito cuidadosamente, tendo como base avaliações multiprofissionais de profissionais capacitados, que deverão levar em consideração todo o contexto biopsicossocial da criança, pois, infelizmente, conforme aponta a pesquisa de Garcia e Junior (2015), muitos diagnósticos têm por intuito apenas nomear, rotular e conter características que extrapolam as normas e condutas sociais.

No quesito ensino, todas as crianças estão matriculadas e frequentaram a escola regular, conforme assegurado pela Lei Berenice Piana (lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012), a qual garante que é direito da pessoa com TEA o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, sendo que o estabelecimento que negar a matrícula será penalizado com multa.

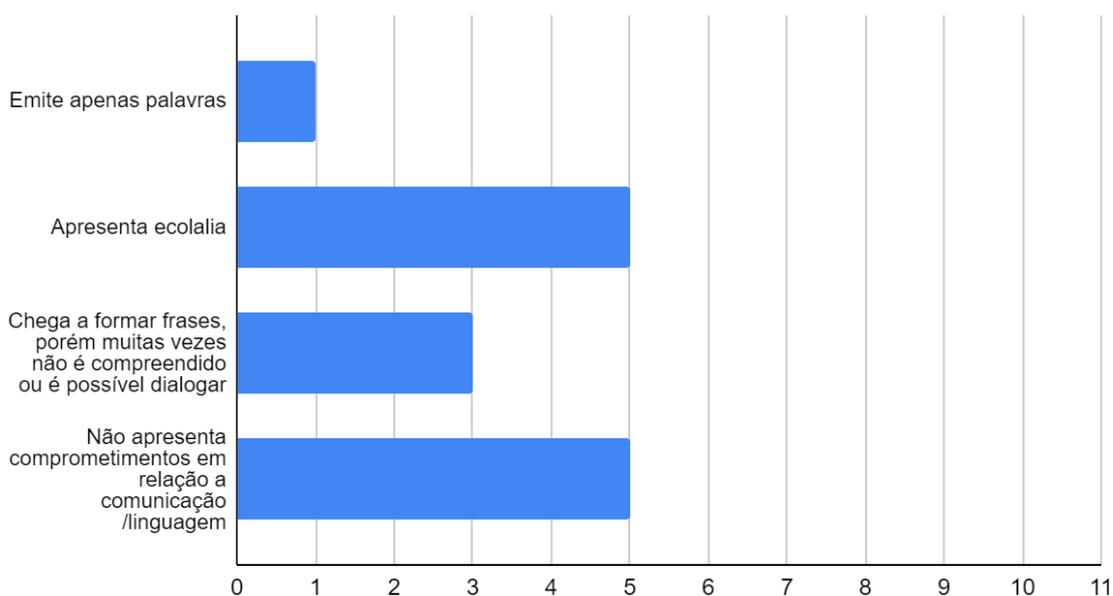
Conforme mostra o Censo Escolar da Educação Básica de 2022, o número de crianças com deficiência, Transtornos do Espectro Autista ou altas habilidades, matriculadas em classes comuns vêm aumentando ao longo dos anos, com porcentagem acima de 90% de nas etapas da Educação Infantil até a educação profissional subsequente/concomitante (BRASIL, 2023). Entretanto, por mais que os número de matrículas estejam aumentando, o principal desafio é promover a inclusão dentro da sala de aula regular (GROSSI; GROSSI; GROSSI, 2020). É necessário problematizar o quanto, de fato, as crianças estão sendo incluídas na escola, ou seja, se estão tendo acesso ao direito de aprendizado ou se estão apenas sendo inseridas nestes espaços, sem as devidas modificações que lhes garantam um bom ensino. Para ser considerado como um ambiente realmente inclusivo, a escola, além de fornecer a vaga, têm a necessidade de fazer modificações nas práticas pedagógicas a fim de se alcançar a aprendizagem e o desenvolvimento de potencialidades e habilidades das

crianças/adolescentes (BIANCHI; LEPRE; CAMPANHARO, 2023).

Em relação às características das crianças com TEA, de acordo com o DSM-5 (2013), há a presença de déficits na comunicação/interação social e no comportamento, sendo que em cada uma destas categorias há outras características que se fazem presentes. Assim, para analisar o perfil das crianças e adolescentes do presente estudo, os responsáveis relataram as principais características do quadro clínico e/ou comprometimentos em determinadas áreas, sendo que estas se referiram a: 1) Comunicação e linguagem; 2) Interação social; 3) Comportamento; 4) Aprendizado/cognição; 5) Atividades de Vida Diária (AVDs); 6) Aspectos sensoriais; 7) Saúde mental.

O Gráfico 1 ilustra sobre a comunicação e linguagem das crianças e adolescentes participantes.

**Gráfico 1: Comunicação e linguagem**



Fonte: elaboração própria

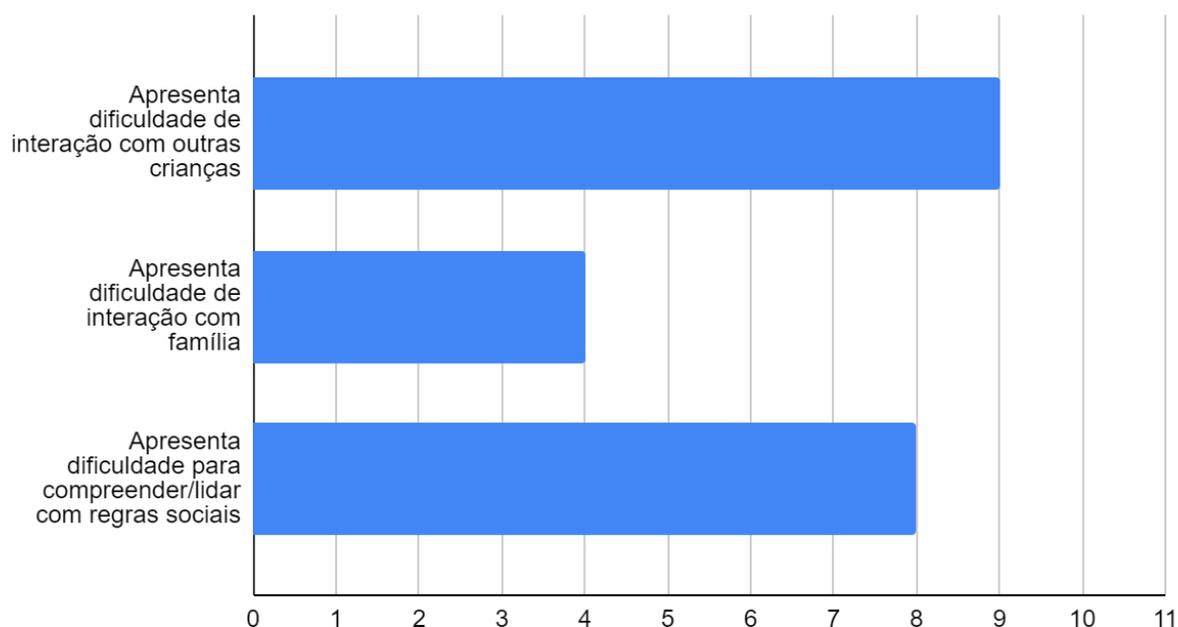
Como é possível observar no gráfico, as crianças apresentam uma ou mais características relacionadas à comunicação e linguagem, sendo a ecolalia a característica mais presente. Déficits na comunicação e na interação social estão elencados como critérios para o diagnóstico do TEA e, além disso, há a ênfase de que no TEA, mesmo quando as habilidades linguísticas formais estão intactas (como por exemplo: vocabulário e gramática), a linguagem

para comunicação social de modo recíproco está prejudicada, de modo a ser mais difícil manter uma comunicação inteligível e/ou um diálogo com outra pessoa (APA, 2013).

Em uma revisão de literatura, Menezes (2020), apresenta que atrasos na comunicação verbal englobam desde o uso anormal da linguagem até a ausência desta, sendo que a ecolalia se mostra bastante presente, tal como encontrado no presente estudo. Porém, é importante ressaltar que mesmo com a ausência da linguagem, crianças com TEA podem tentar se comunicar de outras maneiras, principalmente através de ações gestuais (CAMPELO, *et al.*, 2009).

O Gráfico 2 aborda elementos sobre a interação social das crianças e adolescentes participantes.

**Gráfico 2: Interação social**



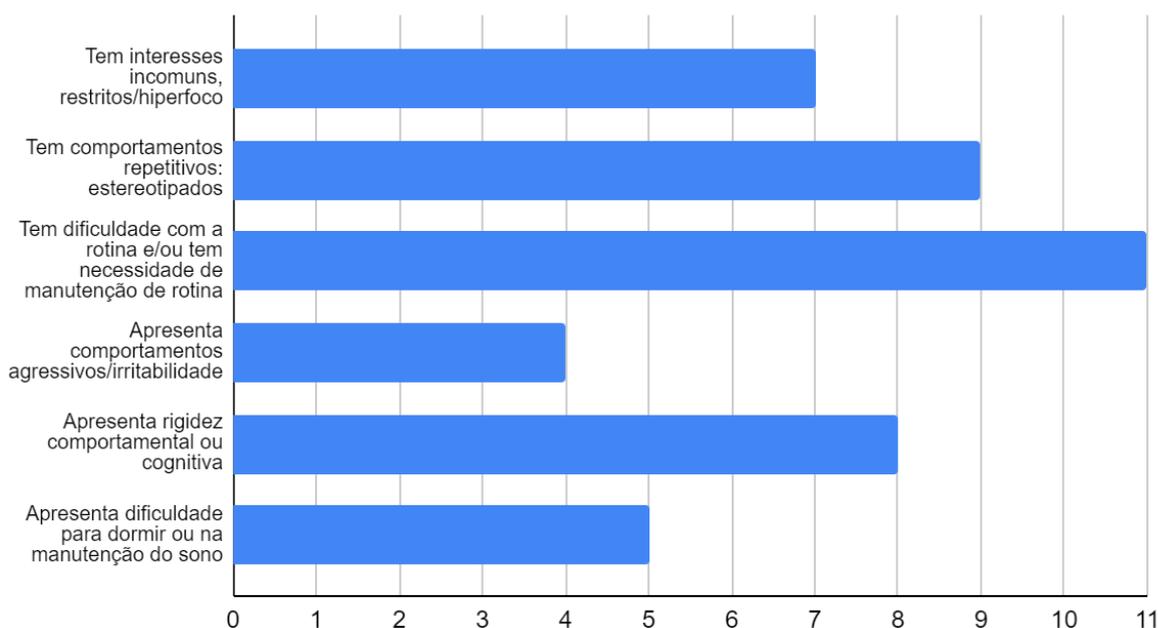
Fonte: elaboração própria

No gráfico 2 identifica-se que todas as crianças apresentam dificuldades em relação a interação social, sendo a característica mais presente a dificuldade de interação com outras crianças. Os déficits na interação social incluem dificuldades para iniciar ou responder a interações sociais, prejudicando o modo como a criança lida com terceiros; ademais, há dificuldades em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, ou seja, a criança nem sempre consegue ajustar seu comportamento, apresentando maior dificuldade em se adequar a contextos sociais variados e, atrelado a tal fato, têm-se também a dificuldade em

compartilhar brincadeiras imaginativas, de fazer amigos e a consequente ausência de interesse por pares (APA, 2013; MENEZES, 2020).

Já o Gráfico 3 traz elementos a respeito do comportamento das crianças e adolescentes participantes.

**Gráfico 3: Comportamento**



Fonte: elaboração própria

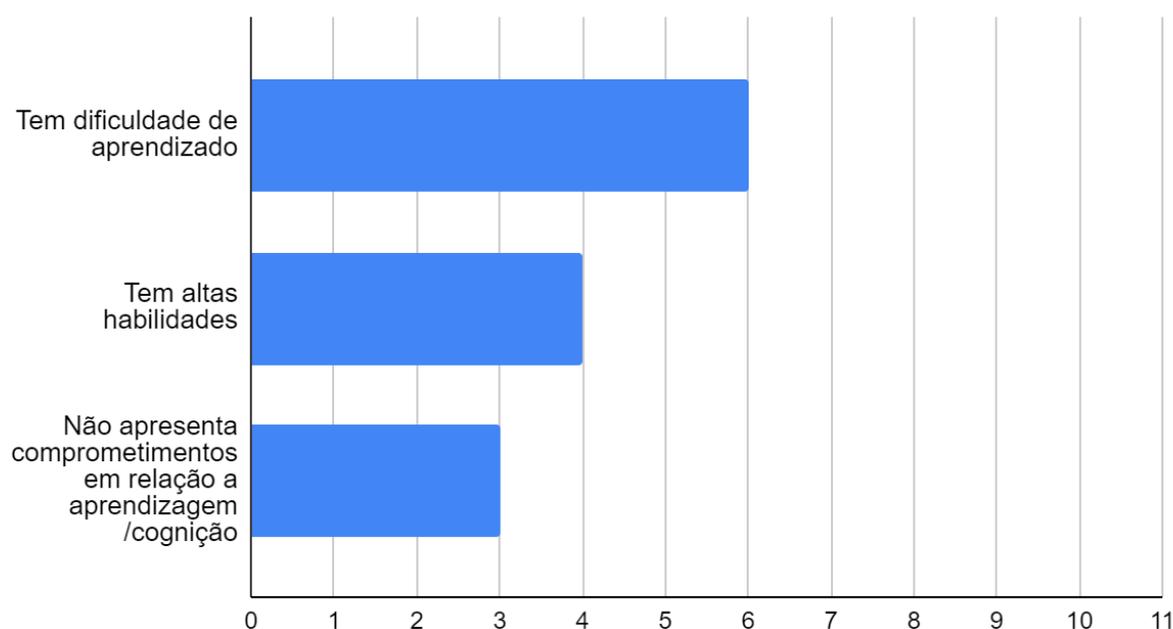
Como podemos observar no gráfico, todas as crianças também apresentam características/dificuldades no âmbito do comportamento. Os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, incluindo estereotípias motoras ou de fala, além da pouca flexibilidade à mudanças de rotina e/ou padrões previamente estipulados e o grande foco e interesse fixo à objetos e/ou a outras coisas também são critérios diagnósticos para o TEA (APA, 2013).

O prejuízo na memória e atenção e déficits na função executiva, o que inclui planejamento, flexibilidade cognitiva, aquisição de regras e raciocínio abstrato, são os déficits no funcionamento cognitivocomportamental mais observados em crianças com TEA (ROGERS, *et al.*, 2013), tal como se verá a seguir. Desse modo, as crianças e adolescentes com dificuldades na função executiva se tornam mais resistentes à mudanças, uma vez que se apegam a memórias passadas ao passo que não planejam novas ações, assim, a rotina rígida e a rigidez comportamental são formas de crianças e adolescentes autistas se sentirem mais

seguros, uma vez que não precisarão lidar com mudanças cotidianas e pensar em formas de lidar com dificuldades emergentes (DARTORA, 2014).

O Gráfico 4 aponta sobre a aprendizagem e cognição das crianças e adolescentes participantes.

**Gráfico 4: Aprendizado/cognição**

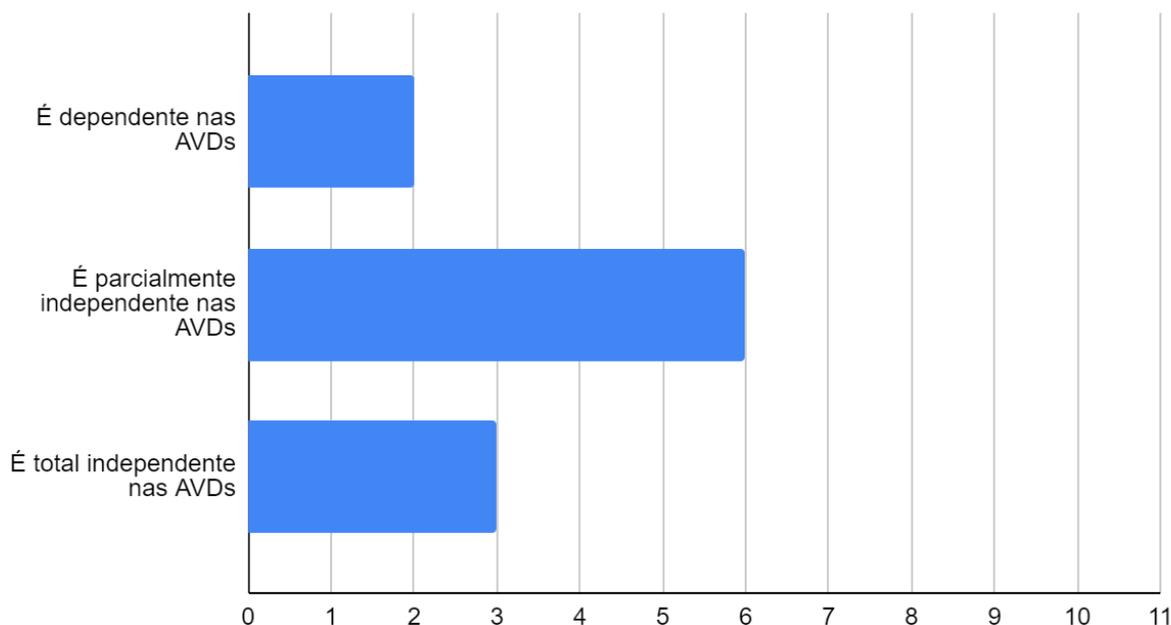


Fonte: elaboração própria

No gráfico 4, apenas 3 crianças não apresentam comprometimentos em relação à aprendizagem/cognição, enquanto as outras apresentam dificuldade de aprendizado ao mesmo tempo que, algumas, também possuem altas habilidades. A variabilidade de características do espectro autista pode ser encontrada em um mesmo indivíduo, ou seja, uma criança com TEA pode ter características cognitivas mais ou menos preservadas, o que explica a possibilidade de se ter altas habilidades ao mesmo tempo que algumas dificuldades se fazem presentes (MECCA; ORSATI; DE MACEDO, 2014; MECCA, *et al.*, 2020).

Sobre as atividades de vida diária realizadas pelas crianças e adolescentes participantes, apresenta-se no Gráfico 5:

**Gráfico 5: Atividades de Vida Diária (AVDs)**



Fonte: elaboração própria

O gráfico 5 mostra que a maioria das crianças são consideradas parcialmente independentes nas Atividades de Vida Diária (AVDs) - atividades que abarcam cuidado de si próprio e da sua comunicação, tais como alimentação, higiene, cuidado pessoal, vestuário, comunicação (escrita, verbal, gestual) e locomoção (ABRATO, s.d). Assim, entende-se que estas crianças/adolescentes do estudo possuem certa autonomia e habilidades que as permitem realizar diversas tarefas no cotidiano, mas isto não as isenta de precisar de ajuda ou ter dificuldades em determinadas atividades do dia a dia.

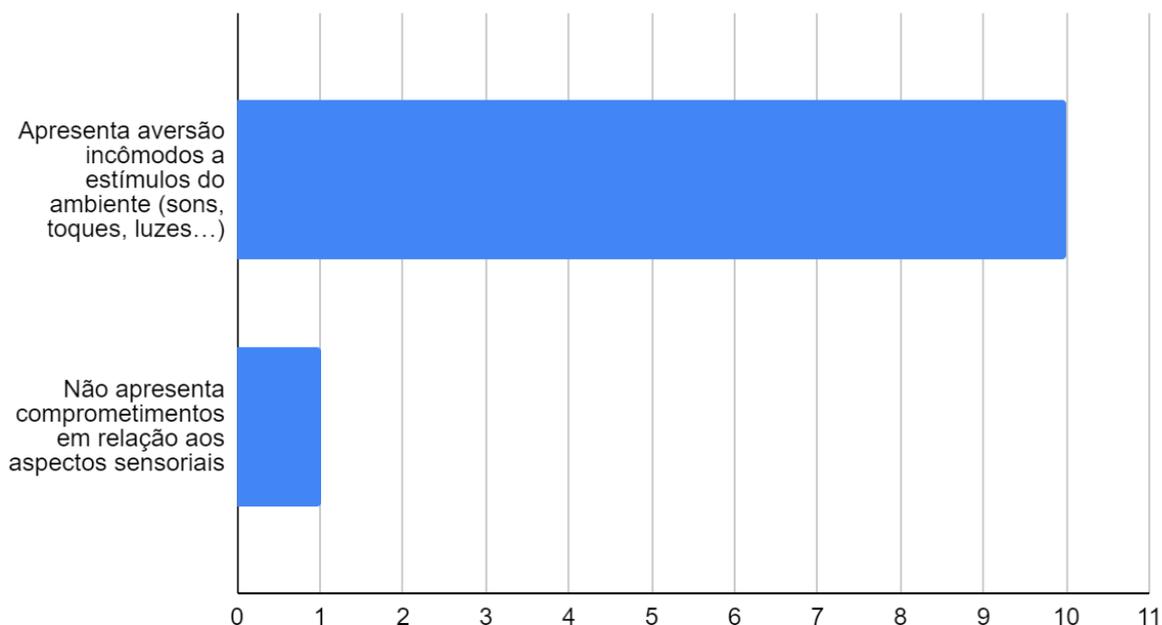
A execução das AVDs de modo autônomo e independente são necessárias para o bem estar pessoal e social da criança e para o futuro adulto que virá a ser e, para que seja possível desempenhar tais atividades, são necessárias habilidades de desempenho que permitirão a execução das tarefas desejadas; tais habilidades são aprendidas e desenvolvidas com o passar do tempo e estão situadas em contextos e ambientes específicos, desse modo, a relação da criança com o ambiente em que ela está inserida é peça importante para o desenvolvimento destas habilidades e, conseqüentemente, da realização das AVDs (AOTA, 2015; PENTEADO, 2020; LONGO, 2022).

Assim, entende-se que além das terapias, os pais apresentam papel fundamental nesse processo de promover maior autonomia nos filhos através das AVDs, uma vez que a partir da compreensão sobre o TEA e a estimulação precoce, há menos infantilização e superproteção

para com as crianças, sendo possível reconhecer mais facilmente seus potenciais e habilidades (LONGO, 2022).

Em relação às demandas sensoriais, apresenta-se no Gráfico 6.

**Gráfico 6: Aspectos sensoriais**

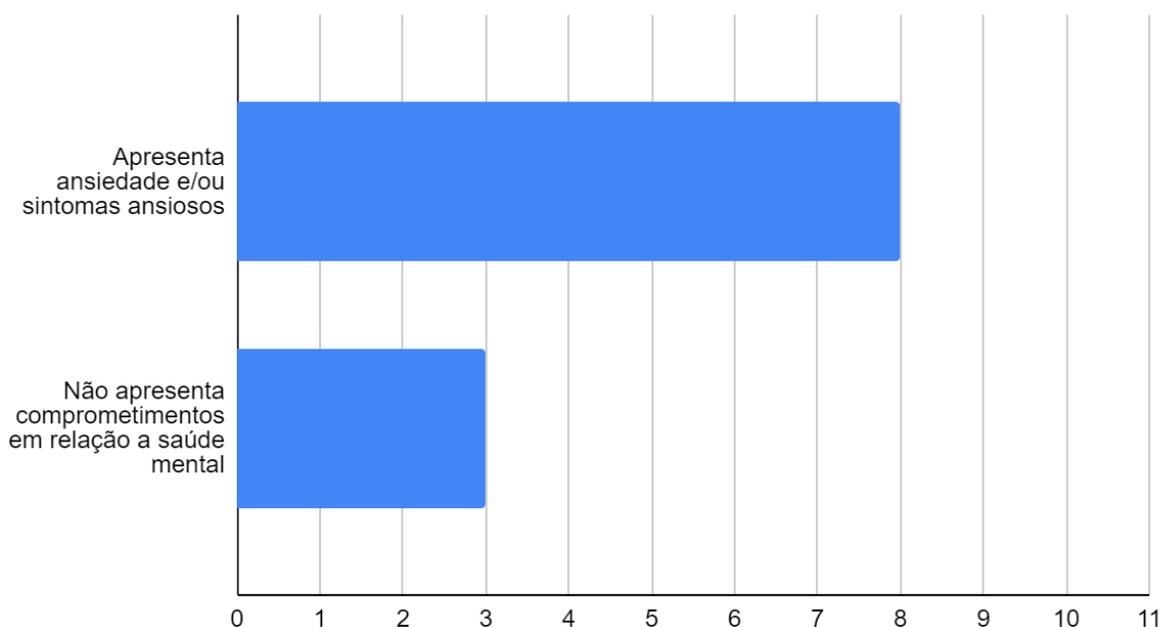


Fonte: elaboração própria

O gráfico 6 aponta que das 11 crianças/adolescentes, 10 apresentam alterações em relação aos aspectos sensoriais, o que de acordo com o DSM-5 (2013), se caracteriza como hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente. Estudos têm apontado que uma grande porcentagem de crianças com TEA apresentam algum tipo de característica relacionada ao processamento sensorial, desse modo, esses sujeitos poderão ter dificuldades de se adaptarem ao ambiente diante dos estímulos sensoriais existentes, podendo causar prejuízos nas suas participações sociais e cotidianas (HOWE; STAG, 2016).

No que se refere à saúde mental das crianças e adolescentes participantes, segue o Gráfico 7.

**Gráfico 7: Saúde mental**



Fonte: elaboração própria

Identifica-se que em relação à saúde mental das crianças/adolescentes, 8 das 11 apresentam ansiedade e/ou sintomas ansiosos. De acordo com a revisão de literatura realizada por Ronzani *et al.* (2021), a ansiedade é considerada a principal comorbidade psiquiátrica do TEA.

Articulando com os resultados anteriores apresentados no Gráfico 3, características relacionadas ao comportamento, bem como inflexibilidade de rotina e rigidez cognitiva, acabam se tornando fatores que podem gerar estresse e ansiedade na criança quando é necessário submetê-las a mudanças cotidianas repentinas. Desse modo, as próprias características do autismo podem ser consideradas fatores de risco para o desenvolvimento de sintomas ansiosos (RONZANI, *et al.*, 2021).

#### 4.2. Categorias temáticas

A seguir serão apresentadas as categorias temáticas encontradas após a análise dos dados advindos da entrevista. Foram encontradas 4 categorias, a saber:

- I. Implicações da pandemia no quadro clínico e aspectos individuais da criança/adolescente;
- II. A pandemia e o papel da rede cuidado intersetorial às crianças/adolescentes e famílias: possibilidades e desafios;

- III. As implicações da pandemia nas famílias das crianças/adolescente com TEA;
- IV. Estratégias adotadas pela família para enfrentamento da pandemia e retorno às atividades presenciais.

### **I. Implicações da pandemia no quadro clínico e aspectos individuais da criança/adolescente**

A partir do relato dos participantes foi possível identificar que a pandemia implicou em mudanças comportamentais na maioria das crianças e adolescentes, tais como choro, agitação constante e o aumento das estereotipias motoras devido ao alto nível de ansiedade e dificuldade de dormir sem a ajuda de medicações. Ademais, algumas falas de responsáveis apontaram que a criança é bastante tranquila, ou seja, se adapta bem às situações e cria uma nova rotina em cima dessa realidade sem grandes tribulações.

Além das mudanças comportamentais, os responsáveis também relataram que a pandemia implicou em alterações emocionais como, por exemplo, no aumento da carência nas crianças durante esse período, demandando maior proximidade de seus responsáveis para se sentirem mais acolhidos e calmos. Ademais, indo de encontro ao gráfico 7, que mostra que 8 de 11 crianças têm ansiedade ou sintomas ansiosos, muitos responsáveis apontaram o aumento da ansiedade dos filhos, bem como maior irritabilidade e raiva.

*“ (...) no meio dessa pandemia, que eu me lembre assim, ela tinha muito balançar dela sabe, muito balangar (...), ela ficou um pouco mais irritada, realmente isso, a irritação dela piorou, a falta de sono dela ela piorou também porque acho que é muito tempo no mesmo lugar né (...)” - P7*

*“(...) teve bastante ansiedade, ficou muito agitado, é... mais carente assim sabe? de querer ficar muito, assim, muito perto, o tempo todo, sabe? Se sentir inseguro, é...além da ansiedade assim, alguns comportamentos que assim...é... não é tique o nome...as estereotipias, sim, então falar assim, algumas coisas assim que, que não tem né,*

*fundamento, palavras sem sentido...agitação, sabe? os trimilique, o nervoso, ele é extremamente nervoso, sabe?” - P4*

*“(...) foi bem desafiador, assim, questão assim, o emocional mesmo, sabe? Ele ficava muito nervoso, então chorava, ficava muita, com muita raiva, sabe assim?” - P4*

Coelho-Medeiros *et al.* (2022) realizaram um estudo com 118 participantes, que teve como objetivo explorar as percepções de pais de crianças com TEA durante o confinamento da pandemia no Chile. Os resultados apontaram dificuldades cotidianas básicas que refletiram diretamente na hetero e auto agressividade da criança/adolescente, na ansiedade, frustração, impulsividade, irritabilidade, medo, labilidade emocional e preocupação. Na mesma direção, a pesquisa de Liz *et al.* (2022), tendo como foco a percepção de 126 cuidadores de pessoas com TEA no México, identificaram que, em relação aos comportamentos internalizados pelas crianças, a ansiedade e o retraimento foram os mais frequentes.

No Brasil, a pesquisa de Betti, Folha e Della Barba (2023), realizada com 330 responsáveis de crianças, com ou sem TEA, também encontraram que as principais mudanças relacionadas à emoções e comportamento foram a ansiedade, seguida por dificuldade em esperar por algo, maior agitação, dificuldade em lidar com frustrações, dificuldade em aceitar regras e limites, birra, medo e, por fim, dificuldade em se acalmar. Também no Brasil, a pesquisa de Givigi *et al.* (2021), realizada com 322 responsáveis de crianças com TEA sinaliza que na maior parte das famílias, estas relataram que as crianças ficavam incomodadas em permanecer em casa, pedindo para sair e, em relação ao comportamento, mais da metade dos participantes alegaram que as mudanças comportamentais foram negativas.

Por outro lado, para além das mudanças comportamentais e emocionais identificadas, pesquisas têm apontado que a pandemia foi um momento de maior aproximação entre pais e filhos, propiciando que os responsáveis tivessem um olhar mais atencioso à gestão dos sentimentos das crianças, fazendo-os se perceberem como facilitadores no cuidado emocional de seus filhos (COELHO-MEDEIROS, *et al.*, 2022). Desse modo, compreende-se que, juntando as características clínicas do quadro do TEA com a fragilidade do momento de pandemia, as emoções se tornam mais intensas, fazendo com que muitas crianças, ao não saber como se expressar com palavras, acabam demonstrando seus sentimentos em forma de ação.

Assim, a proximidade com pessoas de confiança, como os pais, se tornam forma de acalento, trazendo calma em momentos de maior ansiedade.

Outro aspecto relatado pelos responsáveis foi o quesito da interação social e comunicação; houveram citações sobre ganhos em relação à comunicação, uma vez que pais e/ou irmãos estavam mais presentes e estratégias de cuidado em relação à essa necessidade foram sendo trabalhadas no dia a dia.

*“(...) a gente conseguiu ajudar ele muito então na parte de linguagem, de... a gente fez os pré requisitos da fala com ele, então a hora que foi cumprindo cada um deles ele foi desenvolvendo aos (poucos) né ...conforme ele foi ficando é...desenvolvido essa parte nele, ajudou bastante ele a desenvolver a fala, é...então isso foi muito bom da gente poder fazer isso o tempo todo com ele, ficar ali com ele mexendo com isso (...)” - P1*

Indo de encontro ao exposto, Coelho-Medeiros *et al.* (2022) relatam que os pais perceberam uma melhora na forma de comunicação dos filhos, seja ela verbal ou não verbal, uma vez que houveram melhorias na intencionalidade da comunicação espontânea e também nos elementos fonéticos e pragmáticos da linguagem. Ademais, Betti, Folha e Della Barba (2023) também apontam melhorias em relação a comunicação, estando entre elas o fato de a criança fazer mais perguntas sobre o que vê e ouve; falar mais sobre seus sentimentos; ter mais intenções de se comunicar e de iniciar conversas; o aumento do número de palavras usadas e manter diálogos mais longos.

Porém, por mais que ganhos tenham sido observados em relação a fala e comunicação, os responsáveis também apontaram que devido a necessidade de ficar em isolamento e a interrupção das relações com pessoas externas, crianças que já apresentavam certa dificuldade de interação social e na comunicação não tiveram a oportunidade de desenvolver tais habilidades no mundo externo, ficando algo mais restrito a um ambiente mais controlado e conhecido, que é a sua própria casa e com pessoas com quem já convivem há tempos.

Ademais, os pais também contaram que as crianças apresentam dificuldades na interação com outras pessoas, principalmente com seus pares, fato este apresentado no gráfico

2, onde 9 de 11 crianças apresentam tal dificuldade, além de apontarem não ser fácil ficar em locais com maior número de pessoas e estímulos do ambiente (como por exemplo, barulho). Sendo assim, ficar o dia todo em casa, sem ter a obrigação de ir à escola, onde deve interagir e conhecer outras pessoas e recebendo estímulos externos o tempo todo foi de grande alívio, já que a criança poderia ficar isolada apenas com as pessoas que já tem maior afinidade, dentro de um ambiente de maior controle.

Por consequência, mesmo após a flexibilização da pandemia, com retorno às aulas e atividades cotidianas, muitos pais tendem a evitar locais muito barulhentos e lotados, para garantir maior bem estar à sua criança e também devido ao receio de enfrentar multidões pós cenário pandêmico.

*“(...) o desafio assim foi a parte de conseguir suprir a comunicação com outras pessoas, que já era sofrível e aí impossível na pandemia (...)” - P1*

*“(...) acho que a parte de comunicação e de dificuldade social teve uma melhora, mas num ambiente muito controlado que era com os irmãos, né, assim, no ambiente da escola, né, eu não, não tenho certeza se eu posso afirmar (...)” - P2*

*“Pra gente adulto foi meio apreensivo, né, mas pro P. que tem autismo e que foi de isolamento, pra ele, pra gente foi normal, porque era tudo o que ele queria, ficar no mundinho dele, e até hoje ele tem aquilo do mundinho dele né, você sente ele mais em paz quando ele tá sozinho, principalmente sem criança.” - P8*

*“(...) foi muito conturbado naquela época que a gente tava tentando introduzir ele né, na vida, no cotidiano lá fora, mas aí teve que barrar e pra ele, tipo, "opa, foi bom, eu vou voltar pro meu cantinho" (...)”. - P8*

Givigi *et al.* (2020) dialoga com Amaral e Vries (2020) em relação a adaptabilidade de algumas crianças com TEA no contexto de isolamento, uma vez que devido a déficits no funcionamento social e executivo, algumas pessoas com autismo conseguem lidar melhor com o isolamento, assim, ao ficar em casa, há a diminuição de distrações externas; há menos exposição à conflitos, bem como menos estímulos sensoriais e mais tempo com a família. Assim, entende-se que estes eventos podem atribuir certa melhoria no comportamento de algumas crianças, diminuindo o sentimento de ansiedade. Ademais, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) (2020) acrescenta que algumas crianças ficaram satisfeitas em estar em casa com suas famílias, se mostraram mais tranquilas com a cidade mais silenciosa e vazia e também menos cansadas, devido à menor demanda de atividades a serem feitas, menos estímulos de especialistas e menos tempo gasto no trânsito.

Por fim, outro aspecto também citado foi a mudança de rotina; houveram relatos de pais apontando que, devido a criança ser muito nova, a rotina não mudou muito, sendo assim, a pandemia e o isolamento social, não geraram grande impacto, tendo em vista que, por exemplo, a criança ainda não tinha tarefas escolares à cumprir ou aulas online para assistir.

*"Então, na percepção dele eu acho que não teve nenhuma diferença pra ele, porque, é...foi mais mesmo que a gente tava lá na adaptação da escolinha e parou, entendeu? Mas que pra ele não...na percepção dele acho que não fez muita diferença de quebra de rotina nem nada assim, ele só ficou em casa que é o que ele sempre quer fazer...comigo (risada)" - P5*

Por outro lado, principalmente para o adolescente e as crianças mais velhas, têm-se relatos sobre como a mudança de rotina, causada pela necessidade do isolamento social, levando à uma ruptura com as obrigações diárias, como a escola e as terapias, bem como com as atividades de lazer, recreação e interação com amigos e membros da família geraram mudanças no comportamento e emoção das crianças e adolescente.

*"(...) ele ficava nervoso, ficava ansioso, porque ele queria continuar a rotina que ele vinha e não tinha, e ele era obrigado a ficar trancado*

*dentro de casa sem sair nem pra rua pra brincar; não podia ir na casa do...ele tem dois coleguinhas, dois amigos, então esses dois amigos não podia vir na casa dele, ele não podia ir na casa dos meninos, aí eles conversavam pelo...pelo celular, mas ele queria ir lá, porque ele não queria entender que não podia ter contato físico, não podia ir na casa. Não foi fácil não, foi difícil.” - P3*

*“olha, a...acho que o M. tem muito impacto assim quando muda a rotina dele sabe? Ele é bem rígido com a rotina, mas eu acredito que o maior impacto mesmo foi assim o fato de não poder sair mais de casa, de não ter mais aquelas atividades, de...de repente ter a mãe como professora e a mãe não saber explicar direito, foi bem complicado, bem complicado (risada)” - P4*

Dialogando com o tema, Souza e Morais (2022), em uma revisão bibliográfica, apontam que o isolamento social afetaram as crianças no âmbito educacional, escolar e de terapia (uma vez que as atividades foram interrompidas), no âmbito familiar (com a mudança do contexto da rotina dos responsáveis e da casa) e, por fim, no âmbito das mudanças sociais (uma vez que as crianças foram pressionadas a entenderem e aceitarem as mudanças exigidas) (DE SOUZA; MORAIS, 2022).

As entrevistas ainda apontam que os responsáveis tiveram de se adequar à uma nova realidade moldada pelo medo, principalmente de que seus filhos e eles próprios contraíssem o vírus, desse modo, qualquer passeio, visitas e ida aos lugares mais simples se tornaram fatores estressante, gerando um grande quadro de cansaço e desgaste físico e emocional. Além disso, tais mudanças sociais causaram confusão em algumas crianças, que começaram a apresentar dificuldades em ficar dentro de casa e o não entendimento do porquê exatamente de terem que ficar isolados.

*“Então, é....sair na rua, assim, lógico né, sempre saia comigo, mas assim, ir passear, ir no shopping, no parque né, de repente a gente tinha muito medo porque ele, por ser autista, também ele tem restrição alimentar, então, ele tem imunidade mais baixa né, então é...as*

*atividades assim, a mudança de rotina brusca mesmo né que...foi bem tenso assim os primeiros momentos, e depois a fase também de não sair pra ver a família, ficar só dentro de casa, isso deixou ele bem ansioso (...)" - P4*

*"(...) ele tem a dificuldade de ficar preso, de ficar trancado, entendeu? então pra ele foi muito difícil dele entender que tava tendo uma pandemia, que era perigoso contrair o vírus, e como ele tá acima do peso ainda...então foi muito difícil na época da pandemia, entendeu? Você imagina uma criança ansiosa, que não gosta de ficar trancada dentro de casa, na época da pandemia? (...)" - P3*

Sousa *et al.* (2020), traz em sua pesquisa realizada com 6 famílias acerca da temática que os desafios vivenciados durante a pandemia foram sobre a necessidade de se adequar a uma nova rotina, além da necessidade de permanecer em casa. Ademais, salienta que a interrupção das terapias e a não convivência em outros ambientes, tais como a escola e/ou outros espaços sociais, gerou a quebra da rotina e a consequente desorganização comportamental, e entre os desafios encontra-se a necessidade de explicar para os filhos a falta de convívio com outras crianças (SOUSA, *et al.*, 2020).

## **II. A pandemia e o papel da rede cuidado intersetorial às crianças/adolescentes e famílias durante a pandemia: possibilidades e desafios**

Uma das principais mudanças no cotidiano de crianças e adolescentes durante o período de pandemia foi o encerramento das aulas presenciais e o início das atividades de modo remoto. Muitos pais lamentaram tal ocorrido, uma vez que as crianças que estavam começando o processo de alfabetização tiveram um atraso devido à necessidade da parada das aulas e, para além disso, os responsáveis relatam que a escola presencial é um ótimo espaço de interação e desenvolvimento para os filhos. Todavia, uma vez que necessário, alguns responsáveis relatam que as aulas de modo *online* foram eficientes para manter o filho conectado à escola e seus deveres, ajudando na manutenção de uma nova rotina.

*“(...) atividade escolar né, a rotina da escola, é...de você estar com outras crianças né, aquele conjunto todo da escola né, tem as regras, os horários, né, a convivência com as outras crianças, acho que isso foi uma das coisas que...que ele perdeu, né, é...essa questão da alfabetização.” - P6*

*“(...) a professora dele em 2021 daí, ela dava aula online de segunda a quinta, só na sexta que ela não dava, ela ficava 1h, 1h e meia com as crianças, no online, e isso ajudou muito na independência dele.” - P2*

Foi a partir do encerramento das aulas presenciais que se percebeu grande falta do convívio, das interações sociais e da participação em um coletivo, e é nessa ausência que se reconhece o papel fundamental que a escola desempenha na formação humana (DE SOUZA; DAINEZ, 2020).

Com as aulas *online* criou-se a possibilidade da continuidade dos estudos, porém, a Fiocruz (2020) alerta que estar presente nas aulas, assistir aulas gravadas e realizar tarefas se tornaram não só demanda dos alunos como também dos pais, uma vez que estes auxiliam seus filhos nestas atividades na maior parte das vezes. Ademais, surgem ressalvas quanto a efetividade desta forma de ensinar e aprender, uma vez que devido a questões socioeconômicas, muitas crianças podem não ter acesso à tecnologias necessárias para este processo, além deste fator, algumas alternativas propostas pela instituição escolar podem representar barreiras à crianças com deficiência, trazendo uma sobrecarga extra aos pais que, além de auxiliar nas tarefas, precisam pensar e criar soluções de acessibilidade e adaptações necessárias para que a criança possa acompanhar os colegas de turma (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2020).

Para além, a pesquisa de Vier, Silveira e Prsybyciem (2020), aponta que os principais desafios para a inclusão dos alunos com TEA no ambiente de aulas virtuais estão concentradas na dificuldade dos professores em utilizar as novas ferramentas digitais; a falta de mediação do professor na aprendizagem do aluno com autismo de modo presencial; a dificuldade da família em conseguir se adaptar à nova rotina e a falta de interesse dos alunos em acompanhar as aulas de modo *online*.

Nessa direção, temos que muitas crianças começaram a demonstrar desinteresse em comparecer às aulas remotas, levando à dificuldades de acompanhar as matérias e, conseqüentemente, podendo levar a um “atraso no aprendizado” uma vez que o desempenho não foi o mesmo quando comparado às aulas presenciais. Infelizmente, alguns responsáveis relataram que não tiveram muito apoio de professores durante esse período, expressando o fato de que alguns educadores tratam e cobram crianças atípicas do mesmo modo como as típicas, não levando tanto em consideração as singularidades de cada caso, além disso, devido a altas demandas, algumas criança não puderam ter o apoio e acompanhamento de um professor da Educação Especial, tornando mais difícil conseguir lidar com as dificuldades escolares.

*“É...mas foi muito difícil porque ele não prestava atenção na...na professora no computador, tinha que tá sempre ou eu ou o pai junto com ele, daí a gente prestava atenção e falava pra ele "D. agora cê tem que fazer isso, agora cê tem que fazer assim" e aí teve toda essa dificuldade né, de tá, ...longe, numa fase que era muito importante pra ele que era a alfabetização né (...)" - P6*

*“(...). Não tinha aula, depois começou a ter aula online né, mas ele não se interessou, ele não queria assistir, então eu praticamente era obrigado a assistir a aula com ele, entendeu? não foi fácil não viu.” - P3*

*“(...) e... parte de desenvolvimento assim ele teve muita dificuldade assim pra aprender, pra conseguir acompanhar, ai ele desenvolvia fuga né, assim, falava que tava cansado, que tava com sono, mas tipo, ele dormia bem, então foi bem difícil.” - P4*

*“(...) tentei buscar apoio da escola nessa questão do aprendizado, não tive muito, tanto que depois eu até troquei ele de escola (risada), é, porque a escola não entendia que ele tinha as limitações, ele ficava período integral, as aulas eram período integral, assim, ele ficava*

*bastante nervoso, porque tinha bastante tarefa diferente assim, então foi bem desafiador.” - P4*

Dentro da sala de aula, é fundamental que o professor conheça e entenda as características do aluno, aqui falando especialmente sobre as crianças com TEA, para que, desse modo, a educação seja de fato inclusiva, ademais, devido a pandemia e as recomendações do distanciamento social, se faz necessárias ações e reflexões que visem contribuir a participação efetiva dos alunos, minimizando comportamentos que acentuam a exclusão (VIER; SILVEIRA; PRSYBYCIEM, 2020).

Betti, Folha e Della Barba (2023) apresentam resultados semelhantes, constatando que o papel ocupacional de estudante não foi desempenhado de modo integral, uma vez que houve a redução do contato com os pares, educadores e a restrição em participar de atividades dentro do ambiente escolar. Interessante perceber que, mesmo com a falta do contato presencial entre professores e alunos, a pesquisa mostra que os professores foram identificados como a principal fonte de informação aos pais sobre o desenvolvimento das crianças durante o período do isolamento, desse modo, tal fato reforça a importância do reconhecimento do papel do professor enquanto figura de referência para as crianças e suas famílias (BETTI, FOLHA, DELLA BARBA, 2023).

Indo de encontro a estes relatos, os participantes do presente estudo informaram que quando houve a mudança gradual para a volta ao presencial, algumas crianças ficaram entusiasmadas, uma vez que gostavam do ambiente e sentiam falta após tanto tempo longe. Em contrapartida, outras tiveram dificuldades em voltar e/ou permanecer na escola, especialmente sendo sua primeira vez no espaço. Desse modo, responsáveis relatam o quão benéfico foi as escolas e os professores fazerem adaptações necessárias para acolher alunos com demandas específicas, com foco em especial nos professores que entendiam sobre o TEA e se mostravam disponíveis para conversar e tirar dúvidas, fazendo com que o todo o processo fosse o mais adaptável possível. Por fim, salienta-se as falas dos pais sobre o quão benéfico foi poder ter o apoio educacional, tanto no *online* quanto na volta ao presencial, para o melhor aproveitamento e bem estar da criança.

*"(...) mas teve diálogo da escola, é...eu conversei com a escola, conversei com a professora, e a gente chegou num consenso da melhor forma de trabalhar com o M., ela deu bastante abertura também." - P4*

*"Olha, quando começou as aulas eu já tinha os laudos né, então eu levei na escola; o que eu achei ba...bem bacana da escola foi que eles apresentaram o G. como uma criança especial, que não gosta de barulho...então as crianças, sabe, sempre respeitou bem essa coisa do som, que ele não gosta alto, de toque, que ele não gosta que toca muito nele; então as professoras, elas, ajudaram bastante porque as cri...avisando as crianças como que o G. é, isso eu achei muito legal na escola." - P10*

*"Ah sim, foi feita toda uma adaptação né agora né, no ambiente, colocou ela perto da professora, agora ela com cuidadora, também as terapias têm trabalhado o lado que ela tem mais dificuldade né, então agora tá, tem, teve várias estratégias pra ela poder ficar melhor no ambiente escolar né. Mudou o horário também, agora ela estuda de manhã, recreação a tarde." - P11*

Para além da escola, os responsáveis discorrem sobre as terapias. Devido a pandemia, muitos atendimentos pausaram suas atividades, deixando, infelizmente, crianças desassistidas e, para aquelas famílias que estavam no processo de busca por um diagnóstico definitivo, houve a interrupção do processo por um período de tempo.

Para que as crianças/adolescentes e suas famílias não ficassem completamente desamparados, durante o período de isolamento, entre 2020 e início de 2022, as ações da Terapia Ocupacional no ambulatório em que a atual pesquisa foi realizada foram moldadas para o formato *online*, para que, mesmo distante, pudesse ser feita uma assistência tanto à crianças quanto às suas famílias. Assim, mesmo com a não adesão de algumas famílias, vários responsáveis relataram a importância de tal ação para com seus filhos pois, através de jogos, brincadeiras e ajudas em pequenas atividades do dia a dia, a criança/adolescente e seus

responsáveis passaram a ter maior atenção e acolhimento nesse momento tão atípico.

Após a flexibilização das medidas de segurança e com a volta de algumas atividades presenciais, muitos responsáveis ainda optaram por não retornar às terapias de imediato, devido ao medo e o receio do contágio pelo vírus.

*“(...) As terapias ele parou durante a pandemia, porque...eu não sentia segura de trazer ele, e também eu mesma não tinha condições de fazer alguma coisa online, porque a gente já ficava a manhã toda online fazendo as atividades da escola e aí chegava uma hora que eu falava "não, não vou colocar ele na frente do computador de novo pra fazer uma terapia", mas assim que deu ele voltou ora fono primeiro, e depois ele foi retomando os outros”. - P6*

*“(...) a gente não tava sabendo lidar com o autismo, né, e...o desafio grande foi que naquela época ele precisava tá sendo, é...diagnosticado, é...sendo acompanhado, e a gente ficou em casa com ele, ali naquela rotinha dele que não podia, é...a gente não entendia (celular tocou). Pra gente acho que foi...mais confuso do que, é, se tivesse um, a....a vida tivesse seguido normal, porque aí a gente já teria encaminhado o P., aí foi tudo depois que começou a passar a pandemia que foi dar seguimento aos tratamentos do P.” - P8*

*“(...) a gente começou com a terapia ocupacional por vídeo; então a terapia ocupacional por vídeo ajudou muito o L., porque a gente não tava fazendo nenhuma terapia,”*

*“(...) as estagiárias (do ambulatório) foram muito legais, sabe assim? e produziram nele, né, joguinhos, porque cê tá ali no computador, mas com um objetivo, né. Então assim, é...joguinhos que ele estava aprendendo (...) ele aprendeu então a jogar “UNO”, né, assim, e*

*entender também, achei que foi muito importante né a parte de entender perder, às vezes ganha, às vezes perde, né.”*

De acordo com os participantes, seja de modo virtual ou presencial, também foram expressadas a importância da ajuda da escola, dos psicólogos, dos fonoaudiólogos, dos terapeutas ocupacionais, dos médicos e todos os profissionais que, de um jeito ou de outro, tiveram participação significativa nos cotidianos interrompidos, desenvolvendo habilidades e trazendo maior amparo à criança e, conseqüentemente, à família. Desse modo, houve a diminuição de alguns comportamentos e prejuízos no desenvolvimento das crianças e, por consequência, a retomada às outras atividades presenciais se tornaram mais leves.

*“(…) tinha apoio na parte psicológica, da fono, da professora especial, da pedagoga, da psicopedagoga, então foi um momento que ele tava bem amparado assim, por tudo (...). Então quando voltou mesmo presencial, teve todo esse apoio, que teve tudo...aí o P. fluiu. Foi bom pro P., foi bom pra gente, foi bom pra tudo mesmo.” - P8*

A pesquisa de Coelho-Medeiros *et al.* (2022), aponta que, das ajudas que os pais mais gostaram de receber durante o momento de pandemia, a terapia ocupacional foi a mais mencionada, seguida de psicologia infantil, fonoaudiologia e psicologia para os pais, buscando, principalmente, apoio para lidar com o manejo dos comportamentos e a implementação de rotina. Assim, tendo como base outras pesquisas da área, as autoras apontam que a ação *online* da terapia ocupacional durante este momento, tendo por foco a orientação aos cuidadores, pode ser uma ferramenta de grande eficácia para lidar com dificuldades comportamentais das crianças e na melhoria do funcionamento familiar (COELHO-MEDEIROS, *et al.*, 2022).

Como exposto, as intervenções *online* ganharam destaque durante a pandemia, sendo necessário olhar para este cenário a partir da perspectiva socioeconômica de muitas famílias brasileiras, uma vez que, infelizmente, nem todas têm condições de arcar com tecnologias que favoreçam atendimentos remotos de modo efetivo. A partir deste cenário, é possível concluir que teleatendimentos podem ser de grande ajuda a algumas famílias, como foi o caso dos entrevistados para esta pesquisa, porém podem representar um desafio para pessoas sem

acesso à internet e/ou equipamentos necessários. Ressalta-se que o desafio também atingiu os profissionais da área da saúde, que tiveram que se adaptar de modo rápido, tendo pouco tempo para se prepararem e aprenderem técnicas para lidar com o público de modo virtual (FERNANDES, *et al.*, 2021; GIVIGI, *et al.*, 2021).

### III. As implicações da pandemia nas famílias das crianças/adolescentes com TEA

Os responsáveis relataram que, devido ao isolamento social, a maior proximidade em tempo integral com seus filhos os fizeram perceber pequenos sinais que até então não eram tão perceptíveis, como exemplo, temos que alguns responsáveis começaram a perceber com mais intensidade sinais do quadro clínico do TEA e usaram esse tempo de isolamento para buscar por informações e ajudas especializadas.

Para os pais de crianças que já possuíam o diagnóstico, algumas características começaram a ser percebidas com mais intensidade e, uma vez que não poderiam ser trabalhadas em um cenário típico, os responsáveis começaram a desenvolver algumas habilidades dentro de casa, com a ajuda das terapias *online* e informações que pesquisavam na *internet*, tendo por consequência uma melhora significativa em diversos aspectos da criança, principalmente no quesito da comunicação, fala e cumprimento de regras.

*“(...) foi a partir do momento que eu fiquei em casa que eu comecei a ver os sintomas dela, assim, mais do autismo, que até no entendo eu nunca prestei, assim, atenção, só achava que era problema de fala né, que ela num falava, né, então eu sempre falava "vou levar ela na fono, vou levar na fono", depois que eu fui saber, observando, falei assim "tem alguma coisa diferente", aí fui pesquisar, ver sintomas, ver sinais (...).” - P7*

*“(...) a gente vê ele o dia inteiro, então a gente acompanha o desenvolvimento dele segundo a segundo, então nessa parte é muito bom poder ficar de olho e...poder trabalhar o que a gente consegue” -*

P1

A pesquisa de Coelho-Medeiros *et al.* (2022) concorda com o fato, uma vez que aponta que houve maior tempo compartilhado em família durante o momento de isolamento, assim, houve maior promoção das relações entre adultos e crianças, destacando melhorias nos aspectos relacionados à afetividade e apego das crianças com os pais. Desse modo, o trabalho aponta que a interação entre pais e filhos tiveram impacto positivo no desenvolvimento cognitivo, comunicacional e sócio-afetivo das crianças (COELHO-MEDEIROS, *et al.*, 2022).

Por outro lado, os pais relataram nas entrevistas que, apesar de alguns aspectos positivos, houve também grande sobrecarga, uma vez que, com os filhos em casa integralmente, eles demandavam atenção e estratégias específicas daquele momento, tais como: maior necessidade de apoio escolar com os quais muitos responsáveis não sabiam como lidar; maior preocupação dos pais com o aumento do tempo frente às telas, bem como a necessidade de criar estratégias de lazer e também educação (muitas vezes para mais de um filho). Desse modo, todas estas demandas dos filhos, atreladas à necessidade de cuidar da vida pessoal e profissional, geraram grande cansaço físico e mental nos pais, principalmente naqueles que não possuem uma rede de apoio disponível para ajudar quando necessário.

*“(...) eu me culpo é que eu não consigo parar e pensar “poxa, o que que eu posso fazer?” Eu vou muito vivendo o dia a dia sem conseguir planejar muito né, as vezes eu falo “poxa, se eu tivesse feito isso...” mas já passou né (risada).” - P2*

*“(...) a gente procurou assim se adaptar na medida do possível, não foi fácil não, não diria que a gente conseguiu, só conseguiu levar da melhor forma possível.” - P4*

*“(...) mas no cotidiano quem mais sentiu foi eu mesmo, de ter que lidar com a maternidade, com o fato de o C. ser uma criança muito dependente de mim, e tá fazendo um doutorado numa área diferente da minha de graduação, então...ainda está muito difícil na verdade”. - P5*

Liz *et al.* (2022), apontam que cuidadores de pessoas com TEA, durante o período de

isolamento, agiram como professores das crianças, mas, para além disso, também se desdobraram nos papéis de professor especial bem como de terapeutas para habilidades sociais, de fala, de comportamento, de saúde mental, entre outros. Ademais, pesquisas mostram que conciliar o *home office* com todas as outras demandas de casa se tornou algo complexo, uma vez que houve uma fusão entre demandas do emprego e demandas domésticas e uma readequação de toda a rotina familiar (SOUSA, *et al.*, 2020; SILVA, *et al.*, 2020).

Desse modo, Fernandes *et al.* (2021), em consonância com outros pesquisadores, aponta a partir da percepção da atenção psicossocial, que o cuidado deve ser respaldado à famílias de crianças com TEA em toda sua complexidade, uma vez que estas famílias lidam frequentemente com várias demandas destinadas ao cuidado dos filhos, o que acaba gerando maior sobrecarga aos responsáveis. Ademais, a fragilidade das redes de suporte leva a maior frequência de isolamento social e sentimentos de solidão (FERNANDES, *et al.*, 2021).

#### **IV. Estratégias adotadas pela família para enfrentamento da pandemia e retorno às atividades presenciais**

Os responsáveis, ao longo da entrevista, foram relatando estratégias pessoais que foram sendo usadas ao longo da pandemia, a fim de ajudar no desenvolvimento da criança, bem como no seu bem estar e lazer, levando em consideração a realidade socioeconômica, as demandas e necessidades de cada família.

Primeiramente, ter uma rede de apoio foi algo citado nas entrevistas como sendo de grande importância, ter alguém de confiança para ajudar na manutenção da casa, com as atividades dos filhos, entre outras necessidades traz certo alívio, mas para além disso, ter a oportunidade de conviver, pelo menos um pouco, com pessoas que gosta, a qual se pode ao menos conversar, sem medo de julgamentos, é necessário para a manutenção do bem estar mental, tanto do adulto quanto da criança.

*“Eu acho que a melhor forma mesmo é tentar, é...resolver os conflitos assim, com conversa, procurar apoio, sabe assim? Às vezes outras mães que passam por isso, por exemplo, tenho um grupo no facebook que acompanho de crianças autistas, então assim, todo mundo de longe se abraçando, foi muito difícil pra todas nós, bastante desafio o, e, eu*

*trabalho no hospital também né, então vi a pandemia de pertinho, sei o quanto assustadora ela foi, teve muito impacto assim prejudicou bastante as crianças, imagino que todas né, mas, principalmente as mães que têm filhos especiais, como se adaptar, ensinar da melhor forma né, então, é...eu espero que não volte essa pandemia, sei que ela tá batendo de novo mas espero que ela não volte como antes (...)" - P4*

Indo de encontro ao relato, Betti, Folha e Della Barba (2023), relatam que as principais fontes de apoio encontradas pelas famílias no momento de pandemia foram, primeiramente, seus próprios familiares, seguido de amigos e de profissionais, ademais, apontam que as principais fontes para buscar por ajuda e estratégias foram os professores, perfis profissionais em redes sociais e *sites*.

Além das redes de apoio, traçar regras e rotinas para a família foi relatado como algo fundamental, uma vez que as crianças ficam mais adaptadas, conseguem se organizar melhor e, dessa forma, se tornam menos ansiosas e impacientes, conseguindo lidar com suas tarefas e atividades de um modo mais autônomo e eficaz.

*"A estratégia minha foi que eu...eu tentei traçar uma rotina pra ele, entendeu? Rotina, é...porque ele tinha que assistir aula online, então eu tentei manter o máximo possível não mudar muito, entendeu? (...) Quando ele tem a rotina, pra ele é bom, entendeu? De manter aquela rotina, se você modificar aquilo lá já atrapalha tudo" - P3*

*"(...) ai eu falei com o meu marido, falei "vamo fazer assim, de manhã ninguém faz nada, não pode brincar, não pode fazer nada, enquanto não acabar tudo, acabar aula online, não acabar tarefa, depois né" aí melhorou muito, depois que a gente fez isso, porque aí eles tinham a tarde livre, nós também, eles podiam brincar, podiam ir lá na casa dos meus pais, e...melhorou bastante, mas até então, foi bem estressante." -*

P6

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; SOUSA, *et al.*, 2020; DE SOUZA; MORAIS, 2022). 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).

Considerando as diferentes realidades sociais e familiares, a criação/manutenção de uma rotina não visa sobrecarregar os pais, impondo-lhes mais atividades a serem feitas, e sim trazer estratégias que possam ajudar na manutenção do dia a dia, minimizando pequenas dificuldades, assim, faz-se necessário contextualizar as especificidades da família, para que as pequenas intervenções realizadas possam trazer maior organização emocional e não o contrário (FERNANDES *et al.*, 2021; LABORATÓRIO DE TERAPIA OCUPACIONAL E SAÚDE MENTAL, 2020)

Outro ponto emergente foram os desafios atrelados à necessidade de explicar à criança/adolescente sobre as mudanças sociais que estavam ocorrendo devido a COVID-19. Neste cenário de dúvidas, os pais também relataram que ouvir, acolher e conversar sobre os sentimentos das crianças e adolescentes também é ponto fundamental, principalmente no momento da pandemia onde tantas coisas eram abstratas, sendo assim, conseguir explicar sobre a situação de modo claro e empático se faz necessário. Além disso, antecipar ações sobre o futuro também se mostrou eficiente como, por exemplo, conversar e explicar sobre o que vai acontecer e que irá demandar certa organização por parte da criança, permitindo que ela se planeje com antecedência e não seja “pega de surpresa”.

*"Eu fui 2 vezes na escola antes de começar as aulas, ela foi lá, olhou a escola, a gente...eu sempre coloquei desenho pra ela mostrando como é a escola, explicando da escola, eu se...eu tentei introduzir isso pra ela né, mas assim, tudo o que a gente faz não é na realidade né, a realidade é outra, então é meio complicado" - P7*

*“(...) eu acho que tentar ouvir eles, é importante ouvir os filhos, independente se é autista ou não, mas assim, no caso do M. era assim, procurar ouvir as dificuldades dele, que ele tinha, conversar, tentar se colocar no lugar dele (...)” - P4*

*"Então, a gente foi conversando né, explicando, que ia voltar as aulas, as...as terapias ele sempre gostou de fazer, então pra ele era, era prazeroso, divertido, ele adora, sempre adorou vir aqui, gosta de ir na psicólogo, ele nunca achou ruim assim; então pra ele era muito bom, sempre foi bom. É, só conversar, então "ó, hoje a gente tem tal terapia", "ah tá bom", aí na hora que tem que se trocar "D., se troca que a gente tá indo", aí ele se troca...".- P6*

Sendo assim, a Fiocruz (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.

Ademais, durante as entrevistas, foi possível perceber que nos quesitos distração, entretenimento e estudos, o aumento do uso de telas foi algo recorrente durante a pandemia, onde devido à necessidade de acompanhar as aulas *online* e ao maior tempo livre, tal recurso se tornou bastante presente. Os responsáveis relatam sobre os malefícios de ficar muito tempo frente às telas, mas, devido à grande sobrecarga dos responsáveis e todo o contexto atípico, acabaram flexibilizando o uso das tecnologias, garantindo um tempo o qual os pais poderiam dar conta de tantas outras demandas pessoais.

*"Sim, a tela é um uso ruim né, mas que foi pelo contexto né, que ajudou, mas foi bem suficiente, porque como ele demanda e depende muito de mim, é...tanto de rotina quanto emocionalmente, ele tem que tá sempre perto de mim, então eu até tenho dificuldades, é...eu vou começar a fazer atendimento psicológico (risos) porque eu tenho*

*bloqueio de começar a estudar porque parece que se eu começar a estudar em alguns instantes ele vai tá aqui e já vai me tirar, então eu não consigo nem começar a fazer minhas coisas, e isso veio dessa questão de ele tá o tempo todo junto (...)" - P5*

*"(...) eu tava com as 4 crianças né, então assim, eu tinha muita dificuldade de...é...engajar uma atividade com os 4, né, então assim "ai vamo brincar agora de esconde-esconde", dava 5 minutos eles não queriam mais...sabe? Então assim, tinha vezes que eu tava muito cansada então tá, fica aí com, com o tablete e deixa eu descansar um pouco (...)" - P2*

Pesquisas vêm apontando que durante este cenário atípico, várias crianças e adolescentes passaram mais tempo frente às telas, mostrando-se um desafio o uso destes eletrônicos dentro do limite estipulado (GIVIGI, *et al.*, 2021; COELHO-MEDEIROS, *et al.*, 2022; BETTI; FOLHA; BARBA, 2023). Considerando este cenário inabitual, entende-se que o uso de telas tem sido um aliado na manutenção dos laços sociais e afetivos das crianças e famílias, uma vez que a tecnologia também garante a chance de se conectar com quem está distante, desta forma, vê-se a necessidade da flexibilização de seu uso, porém sempre estando alerta ao tempo despendido nas atividades que envolvem as telas idade - seguindo as recomendações de acordo com a idade - bem como nos conteúdos que são consumidos pelas crianças e adolescentes (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2020).

Arelado 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 à 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.

*"No começo, assim, diversificava bastante né, é, procurava brincadeiras diferenciadas, porque a gente achou que fosse passar rápido e coisa e tal; quando começou a ficar aquela coisa mais... maçante, que já fazia um tempo, aí, é, ele conheceu o vídeo game. Então assim, é...eu acabei deixando, porque não tinha outra coisa pra fazer, e ele, assim, ficou muito apegado (...) Aí eu fui inventando outras coisas, assim, é, como a gente não podia ir em lugares fechados, assim né, lugar que tinha gente, a gente pegava o carro e ia andar pro meio do mato, caminhos de terra...então eu procurava diversificar (...) - P9*

*"(...) a gente ficou muito dentro de casa, então ela ficava assistindo muito, ficava muito na televisão, aí eu comprei pecinhas dessas letrinha do alfabeto, comecei a ajudar ela, aí ela começou a fazer sozinha, desenhar, foi mais isso assim, ela mexia muito com água, brincar, ficava muito no chuveiro, foi o que ela foi...tendo assim, dia a dia, praticamente foi isso que ela fez, assim, brincar lá com minhas panelas, com água, com comida, é...assistir televisão, brincar com as pecinhas, bastante pecinha, comprei, de montar, de número, foi basicamente assim, e realmente, quando ela tava realmente tão irritada eu levava ela no parquinho (...) - P7*

Tais estratégias também foram citadas por Fernandes *et al.* (2021), trazendo como dica que famílias saíssem de casa com as crianças para locais abertos e em horários com menor movimento, permitindo-as caminhar ao ar livre e explorar locais diversos para além do contexto domiciliar. Crianças precisam se movimentar, desse modo, é importante que elas engajem em atividades e brincadeiras que usem o corpo, e também se faz possível diversificar as possibilidades, incentivando as crianças na participação em outras brincadeiras mais calmas, tais como jogos, contação de histórias e fazer desenhos, tudo isso pensando que o momento de lazer e descanso são tão importantes quanto outras atividades (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2020).

Por fim, os responsáveis relataram que, durante o tempo de isolamento, começaram a pesquisar mais sobre o TEA, tentando entender mais sobre o assunto em si e todas as questões

que os cercam, desse modo, ficaram menos inquietos em relação aos comportamentos das crianças e puderam perceber com mais clareza quais as possibilidades seguir.

*“Porque assim, depois que o P. nasceu, tudo sobre o autismo eu quero saber, tudo o que for pra ajudar o P. eu to empenhada, tudo o que for forma de ajudar o P...porque assim, de início eu tava em pânico, eu não tinha experiência com autismo, na família a gente não sabia de ninguém que tinha, é, a grande dificuldade do autismo é a própria família, na minha visão hoje eu vejo que o autismo precisa de uma família que acolhe, que entenda, que arrume um jeito de ensinar né (...)” - P8*

A partir desta e da pesquisa de Betti, Folha e Della Barba (2023), foi possível perceber que vários responsáveis, para além da ajuda profissional, também passaram a se apoiar em sites e pesquisas *online*. Desse modo, entende-se que, atualmente, a tecnologia pode ser usada a nosso favor, uma vez que conta com diversos meios de pesquisa para se obter informações sobre os mais variados assuntos, de modo rápido e eficiente. Todavia, se faz necessário ficar atento à possíveis informações que não condizem com a realidade, propagando ideias errôneas sobre o autismo e suas características.

Neste cenário, faz-se de grande importância checar as informações encontradas *online* com o profissional de referência, bem como buscar a mesma informação em mais de uma fonte, a fim de comparar os resultados obtidos e verificar a veracidade e eficiência de tal pesquisa, para que assim, usemos a tecnologia a nosso favor, correndo menos riscos de sermos alvos de falsas informações.

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O presente estudo teve por principal objetivo identificar os impactos da COVID-19 no cotidiano das crianças e adolescentes com TEA a partir da perspectiva das famílias.

Os resultados apontam que a pandemia trouxe implicações no quadro clínico e nos aspectos individuais da criança/adolescente; por mais que algumas crianças tenham tido uma boa adaptabilidade neste período, mudanças nos aspectos comportamentais e emocionais foram citadas, tais como aumento do choro, agitação constante, aumento das estereotipias

motoras e dificuldade de dormir sem a ajuda de medicações, bem como aumento da carência, da ansiedade, da irritabilidade e da raiva. A mudança da rotina, devido às medidas de segurança adotadas, tais como o fechamento das escolas e a descontinuidade das terapias de modo presencial, também foram apontados como desafios deste momento atípico, sendo relatada a importância do apoio de profissionais da área da educação e da saúde para o melhor bem estar da criança/adolescente no período de isolamento e também no retorno às atividades presenciais.

Para além dos impactos no cotidiano de crianças e adolescentes com TEA, houveram também impactos no dia a dia dos pais e responsáveis, tais como, grande sobrecarga e preocupação, cansaço físico e mental, principalmente aos pais que não tem uma rede de apoio disponível.

Por fim, os responsáveis também relataram algumas estratégias adotadas para o enfrentamento da pandemia e o retorno às atividades presenciais: ter uma rede de apoio foi relatado como fonte de alívio e promotor de bem estar; traçar uma rotina para a criança e família foi citado como necessário para que as crianças fiquem mais adaptadas, menos ansiosas e impacientes; outro ponto relatado foi a importância de ouvir e acolher os sentimentos do filho, tentar explicar sobre a situação de modo claro e empático, bem como tentar antecipar algumas ações sobre o futuro, permitindo que a criança tenha tempo para se planejar e se organizar. O brincar ao ar livre e dentro de casa se tornou peça chave durante o isolamento, permitindo que a criança se distraia, tenha momentos de lazer e explore a criatividade, ajudando também a diminuir o tempo de uso de telas - algo que também foi citado como muito presente durante a pandemia.

Como limite da pesquisa, destaca-se o baixo número de participantes, de forma que uma amostra maior poderia contribuir com outros pontos de vista acerca das situações enfrentadas e/ou outras possíveis estratégias utilizadas. Entretanto, mesmo com poucos participantes, os resultados obtidos dialogam com outros estudos encontrados acerca da mesma temática.

Ressalta-se que este trabalho contribuiu para a maior compreensão das dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes e seus responsáveis no cenário pandêmico, possibilitando novas reflexões e discussões acerca das estratégias de intervenções e de políticas públicas voltadas à esta população. Assim, entende-se que é fundamental continuar

investido em estudos desta natureza, uma vez que crianças/adolescentes com TEA não estão isentos de grandes mudanças de rotina, sendo necessário estarmos preparados para lidar com as implicações de momentos atípicos, como o caso da pandemia, possibilitando maior bem estar à este público e os que os cercam.

## REFERÊNCIAS

- AMARAL, D. G; DE VRIES, P. J. COVID-19 and Autism Research: Perspectives from Around the Globe. *International Society for Autism Research, Wiley Periodicals, LLC*. v. 13, p. 844–869, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7361219/pdf/AUR-13-844.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023
- AMORIM, R; CATARINO, S; MIRAGAIA, P; FERRERAS, C; VIANA, V; GUARDIANO, M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev. Neurología*, v.71, n.8, p. 285 – 291, 2020. Disponível em: DOI:<https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381> Acesso em: 12 out. 2020.
- Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA). Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo. *Rev. Terapia Ocupacional Universidade São Paulo*, v. 26, p. 1-49, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>> Acesso em 08 ago. 2023
- APA. American Psychiatry Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. DSM - 5 ed. Washington, American Psychiatric Association, 2013. Disponível em: [https://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20\\_%20DSM-5%20\(%20PDFDrive.com%20\).pdf](https://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20_%20DSM-5%20(%20PDFDrive.com%20).pdf). Acesso em: 15 out. 2020.
- Associação Brasileira dos Terapeutas Ocupacionais (ABRATO). Estudo sobre Atividades da Vida Diária, Atividades Instrumentais da Vida Diária e Tecnologia Assistiva. Disponível em: <https://atividadart.files.wordpress.com/2015/11/estudo-abrato-sobre-atividades-da-vida-dic3a1ria-atividades-instrumentais-da-vida-dic3a1ria-e-uso-da-tecnologia-asssitiva.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2023
- BARBOSA, A. M; FIGUEIREDO, A. V; VIEGAS, M. A. S; BATISTA, R. L. N. F. F. 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 – 105, 2020. Disponível em: <http://revistaauditorium.jfrj.jus.br/index.php/revistasjrj/article/view/357/244>. Acesso em 28 de setembro de 2020.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2008
- BARDIN, L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
- 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*, v.31, e3148. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO249031481>. Acesso em: 19 jul. 2023.
- BIANCHI, V. A; LEPRE, R. M; CAMPANHARO, A. S. School inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *scielo preprints*, 2023. disponível em: <https://doi.org/10.1590/scielopreprints.5565>. acesso em: 4 jul. 2023

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). Censo Escolar da Educação Básica 2022: Resumo Técnico. Brasília, 2023. [https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas\\_e\\_indicadores/resumo\\_tecnico\\_censo\\_escolar\\_2022.pdf](https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/resumo_tecnico_censo_escolar_2022.pdf). Acesso em 08 ago. 2023

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. Brasília, DF, 27 de dezembro de 2012. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso em 4 jul. 2023

CAMPELO, L. D; LUCENA, J. A; DE LIMA, C. N; DE ARAÚJO, H. M. M; VIANA, L. G. O; VELOSO, M. M. L; CORREIA, P. I. F. B; MUNIZ, L. F. Autismo: um estudo de habilidades comunicativas em crianças. *Revista CEFAC*. v. 11, n. 4, p. 598-606, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/hQg8fHLVFBWCNmZgpNyVz9K/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 6 jul. 2023.

COELHO-MEDEIROS, M. E; GÁLVEZ, A. P; FARIAS, A. C. N; LE ROY, C; RIQUELME, A; LÓPEZ-ESPEJO, M.. Impacto del confinamiento en pandemia COVID-19 en la conducta de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista. *Andes pediátr*. v.93, n.6, p.832-840, 2022. DOI: 10.32641/andespediatr.v93i6.4095. Acesso em: 13 jul. 2023

COLIZZI, M., SIRONI, E; ANTONINI, F; CICERI, L. M; ZOCCANTE, L. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, Itália, v. 10, n. 6, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7349059/>. Acesso em: 02 out. 2020.

COSTA, G. O. N; ABREU, C. R. C. Os benefícios do uso de psicofármacos no tratamento de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA): revisão bibliográfica. *Revista JRG de estudos acadêmicos*. v.4, n.8, p.240-251, jan-jun, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4637757>. acesso em 08 ago. 2023

DARTORA, D, D; MENDIETA, M, C; FRANCHINI, B. A equipe de enfermagem e as crianças autistas. *Journal of nursing and health*, v.4, n.1, p.27-38, 2014. DOI: <https://doi.org/10.15210/jonah.v4i1.4304>. Acesso em: 6 jul. 2023

DE SOUSA, F. F; DAINEZ, D. Educação Especial e Inclusiva em tempos de pandemia: o lugar de escola e as condições do ensino remoto emergencial. *Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v.15, e2016303, p.1-15, 2020 Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/praxeduc/v15/1809-4309-praxeduc-15-e2016303.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023

DE SOUZA, I. S; DE MORAIS, S. J. Implicações do distanciamento social na rotina de crianças com o Transtorno do Espectro Autista e seus familiares mediante cenário de pandemia causada pela COVID-19. Trabalho de Conclusão de Curso (bacharel em psicologia) - Centro Universitário Bacharelado em Psicologia - UniAGES, Paripiranga. 2022. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/26033/1/TCC%20SOLANGE%20>

MORAIS%20E%20ISAMAEL%20SANTOS.pdf. Acesso em: 17 jul. 2023

DI RENZO, M; CASTELBIANCO, F. B. D; VANADIA, E; PETRILLO, M; D'ERRICO, S; RACINARO, L; REA, M. Parent-Reported Behavioural Changes in Children With Autism Spectrum Disorder During the COVID-19 Lockdown in Italy. *Continuity in Education*, v.1 n.1, p. 117–125, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5334/cie.20>. Acesso em: 02 out. 2020

DOUBRAWA, D; DE MENEZES, K, A, S. Importância do diagnóstico precoce do autismo: uma revisão de literatura. *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, v.9, n.6, p.19884-19892, jun., 2023. DOI: 10.34117/bjdv9n6-077. Acesso em 08 ago. 2023

ESHRAGHI, A. A; LI, C; ALESSANDRI, M; MESSINGER, D. S; ESHRAGHI, R. S; MITTAL, R; ARMSTRONG, F. D. COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *Elsevier*, v.7, p. 481 – 483, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7239613/pdf/main.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.

FARIAS, M. N; JUNIOR, J. D. L. Vulnerabilidade social e Covid-19: considerações a partir da terapia ocupacional social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. Publicação Eletrônica Antecipada, 2020. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/494/626>. Acesso em: 14 out. de 2020.

FERNANDES, A. D. S. A; SPERANZA, M; MAZAK, M. S. R; GASPARINI, D. A; CID, M. F. B. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, Publicação Eletrônica Antecipada, 2021. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/955/1348>. Acesso em: 13 out. 2020.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - Fiocruz. Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia Covid-19, 2020. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19> Acesso em: 09 out. 2020.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - Fiocruz. Saúde Mental e Atenção Psicossocial na pandemia COVID-19. Crianças na pandemia COVID-19, 2020. Disponível em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/41713/crianc%CC%A7as\\_pandemia.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/41713/crianc%CC%A7as_pandemia.pdf?sequence=2&isAllowed=y). Acesso em: 18 jul. 2023

GARCIA, R. M; JUNIOR, N. G. S. S. Patologização da infância e medicalização da vida: os (des)caminhos das políticas sociais Repositório Institucional UFRN. Disponível em: <https://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2015/pdfs/eixo4/patologizacao-da-infancia-e-medicalizacao-da-vida-os-des-caminhos-das-politicas-sociais.pdf>. Acesso em: 5 jul. 2023

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIVIGI, R. C. N; SILVA, R. S; MENEZES, E. C; SANTANA, J. R. S; TEIXEIRA, C. M. P. Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e

adolescentes com autismo. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, v.24, n.3. p.618-640, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>. Acesso em: 19 jul. 2023.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63 Mar.-Abr, 1995. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rae/a/wf9CgwXVjpLFVgpwNkCggnC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 14 ago. 2023

GROSSI, M. G. R; GROSSI, V. G. R; GROSSI, B. H. R. O processo de ensino e aprendizagem dos alunos com TEA nas escolas regulares: uma revisão de teses e dissertações *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento* São Paulo, v.20, n.1, p.12-40, jan./jun. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v20n1p12-40>

HOWE, F. E. J; STAGG, S. D. How Sensory Experiences Affect Adolescents with an Autistic Spectrum Condition within the Classroom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.46, p.1656–1668. DOI 10.1007/s10803-015-2693-1. Acesso em: 4 jul. 2023.

JEFSEN, O. H; ROHDE, C; NORREMARK, B; OSTERGAARD, S. D. Editorial Perspective: COVID-19 pandemic-related psychopathology in children and adolescents with mental illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2020. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1111/jcpp.13292>. Acesso em 2 out. 2020.

JERUSALINSKY, J. Detecção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância: face à lei nº 13.438/17, referente ao estatuto da criança e do adolescente. *Estilos clín.*, São Paulo, v.23, n.1, p.83-99, jan.-abr, 2018. DOI:  
<https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v23i183-99>. Acesso em 18 jul. 2023

LIN, J; DA COSTA, M. A; DE REZENDE; V. L; DANIELSKI, V. Z; RABAIOLI, C. T.; GONÇALVES, C. L. Transtorno do Espectro Autista em Meninas: Características Clínicas e Dificuldades Diagnósticas. v.8, n. 2, 2022. DOI: <https://doi.org/10.32963/bcmufsc.v8i2.5199>. Acesso em: 5 jul. 2023

LIZ, G. P; TORRES, A; RAMÍREZ, A. C; NAVA, C. M. Repercussions of the COVID-19 lockdown for autistic people in Mexico: The caregivers' perspective. *Salud Mental*, v. 45, n.4, 2020. DOI: 10.17711/SM.0185-3325.2022.022. Acesso em: 18 jul. 2023

LONGO, I. S. F. Independência em Atividades da Vida Diária (AVD'S) em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): a perspectiva de profissionais da Terapia Ocupacional. Monografia de Especialização (especialização em Transtorno do Espectro do Autismo) - Laboratório De Estudo e Extensão em Autismo e Desenvolvimento, Universidade Federal de Minas Gerais. 2022. Disponível em:  
<https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/53314/1/Especializa%C3%A7%C3%A3o%20em%20TEA%20-%20Itala%20Stephanie.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2023

MACHADO, G. D. S. A importância da rotina para crianças autistas na educação básica. *Revista Gepesvida*, v.1, n.9, p.100-114, 2019. Disponível em:  
<https://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/gepesvida/article/view/337/171>. Acesso em: 2 out. 2020

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semiestruturada. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. (Orgs.) Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina: eduel, 2003.

MECCA, T. P; LIMA, R. M. F; LAROS, J. A; MACEDO, E. C; LOWENTHAL, R. Transtorno do Espectro Autista: Avaliação de Habilidades Cognitivas Utilizando o Teste não-verbal SON-R 6-40. *Psicologia: Teoria e Pesquisa. Ciência e comportamento.* v, 36, e3624, 2020. DOI: : <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3624>. Acesso em: 4 jul. 2023

MECCA, T. P; ORSATI, F. T; DE MACEDO, E. C. Non-Verbal cognitive profile of young children with Autism Spectrum Disorders. *Psychology*, v.5, n.11, p.1404-1417, 2014. DOI: <https://doi.org/10.4236/psych.2014.511151> 2014. Acesso em: 4 jul. 2023

MENEZES, M. Z. M. O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na fase adulta. Monografia (Especialista em Transtornos do Espectro do Autismo) - Departamento de Psicologia Curso de Especialização em Transtornos do Espectro do Autismo, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Belo Horizonte. 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/35946/1/O%20DIAGN%C3%93STICO%20DO%20TRANSTORNO%20DO%20ESPECTRO%20AUTISTA%20NA%20FASE%20ADULTA.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2023

NARZISI, A. Handle the Autism Spectrum Condition during Coronavirus (COVID-19) Stay at Home Period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*, Itália, v.10, n.4, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207> Acesso em 29 de setembro de 2020.

NAVARRO, I. P; MARTINEZ-LORCA, M; CRIADO-ALVAREZ, J. J; MARTINEZ-LORCA, A. El Impacto de la Pandemia por COVID-19 en Población Infanto-juvenil española con Trastorno del Espectro Autista y en su familia. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*.v.9, n.1, p.72-81. Janeiro, 2022. DOI: 10.21134/rpcna.2022.09.1.8. Acesso em: 3 out. 2020

NEECE, C; MCLNTYRE, L. L; FENNING, R. Examining the impact of COVID- 19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7461180/pdf/JIR-9999-na.pdf> Acesso em 03 out. 2020.

NETO, S. G. B; BRUNONI, D. CYSNEIROS, R. M. Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 38-60, jul./dez. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n2p38-60>. Acesso em: 19 jul. 2023

Organización Mundial de la Salud - OMS. Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19). Disponível em: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>. Acesso em 03 out. 2020

Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS. Organização Mundial da Saúde-OMS. Folha

informativa–Covid-19 (doença causada pelo novo coronavírus), 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19>. Acesso em 13 out. 2020

ORNELL, F; SCHUCH, J. B; SORDI, A. O; KESSLER, F. H. P. “Pandemic fear” and COVID-19: mental health burden and strategies. *Braz. J. Psychiatry*, São Paulo, v.42, n.3, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2020-0008>. Acesso em: 25 set. 2020.

PENTEADO, L. A. Habilidade de Vida Diária e autismo: revisão de literatura. Monografia de Especialização (especialização em Transtorno do Espectro do Autismo) - Laboratório De Estudo e Extensão em Autismo e Desenvolvimento, Universidade Federal de Minas Gerais. 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/35957>. Acesso em 08 ago. 2023

RAMÍREZ L. E; REYES, D. V. D; NARZISI, A. Trastorno del espectro autista: pautas para el manejo durante el período de aislamiento social por el coronavirus (COVID-19). *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, Perú, v. 14, n.1, p. 35 – 41, 2020. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/341423651\\_TRASTORNO\\_DEL\\_ESPECTRO\\_AUTISTA\\_PAUTAS\\_PARA\\_EL\\_MANEJO\\_DURANTE\\_EL\\_PERIODO\\_DE\\_AISLAMIENTO\\_SOCIAL\\_POR\\_EL\\_CORONAVIRUS\\_COVID-19](https://www.researchgate.net/publication/341423651_TRASTORNO_DEL_ESPECTRO_AUTISTA_PAUTAS_PARA_EL_MANEJO_DURANTE_EL_PERIODO_DE_AISLAMIENTO_SOCIAL_POR_EL_CORONAVIRUS_COVID-19). Acesso em 06 out. 2020.

RODRIGUEZ, I. D. C; CORDERO, A. R. Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed*, Cuba, v. 24, n.3, 2020. Disponível: <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/1978/1982>. Acesso em 05 out. 2020

ROGERS, T. D; McKIMM, E; DICKSON, P. E; GOLDOWITZ, D; BLAHA, C. D; MITTLEMAN, G. Is autism a disease of the cerebellum? An integration of clinical and pre-clinical research. *Front. Syst. Neurosci*, v. 7, n. 15, p. 1-16, 2013. DOI: <https://doi.org/10.3389/fnsys.2013.00015>. Acesso em: 6 jul. 2023.

RONZANI, L; LIN, J; NETTO, B. B; DA COSTA, M. A; DE REZENDE, V. L; GONÇALVES, C. L. Comorbidades psiquiátricas no transtorno de espectro autista: um artigo de revisão. v.7, n.3, p.47-54, 2021. DOI: <https://doi.org/10.32963/bcmufsc.v7i3.4827>. Acesso em: 7 jul. 2023

Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP. COVID-19 e o Transtorno do Espectro Autista, 17 de abril de 2020. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/22455c-NA\\_-\\_COVID-19\\_e\\_Transtorno\\_do\\_Espectro\\_Autista\\_\\_1\\_.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22455c-NA_-_COVID-19_e_Transtorno_do_Espectro_Autista__1_.pdf). Acesso em: 06 out. 2023

SCHNEIDER, E. M; FUJII, R. A. X; CORAZZA, M. J. Pesquisas quali-quantitativas: contribuições para a pesquisa em ensino de ciências. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo (SP), v.5, n.9, p. 569-584, dez. 2017. Disponível em: <https://11nq.com/EGHMi>. Acesso em: 14 out. 2023

SILLOS, I. R; REZENDE, B. J. M; MARINHO, M. P; MELO, M. C. M; RESENDE, L. M; LENZA, N. F. B; SILVA, J. P; REIS, S. T. A importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. *Revista Atenas Higeia*. v.1, n.2, 2020. Disponível em: <http://atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/19/33>.

Acesso em: 5 jul. 2023

SILVA, J. M. S.; CARDOSO, V. C.; ABREU, K. E.; SILVA, L. S. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. *Revista Feminismos*, [S. l.], v. 8, n. 3, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114>. Acesso em: 19 jul. 2023.

SIQUEIRA, B. N. L; PRAZERES, A. C. L. F; MAIA, A. M. L. R. Os desafios do transtorno do espectro autista: da suspeita ao diagnóstico. *Residência Pediátrica - Sociedade Brasileira de Pediatria*. v.12, n.2, 2022. Disponível em: DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n2-339. Acesso em 08 ago. 2023

SOUSA, D. L. S; RENDERS, E. C. C; BORGES, J. M; PEREIRA, R. Desafios explicitados por famílias de estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante a pandemia de COVID-19. *Anais VII CONEDU - Edição Online*. Campina Grande: Realize Editora, 2020. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/68299>. Acesso em: 17 Jul. 2023

VASCONCELOS, V. C. Meninas e mulheres com transtorno do espectro do autismo: diagnósticos, reconhecimentos e vivências. Trabalho de Conclusão de Curso (licenciatura em Educação Especial) - Departamento de Psicologia, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos. 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/15923/MENINAS%20E%20MULHERES%20COM%20TRANSTORNO%20DO%20ESPECTRO%20DO%20AUTISMO%20DIAGN%20c3%93STICOS%2c%20RECONHECIMENTOS%20E%20VIV%20c3%8aNCIAS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 5 jul. 2023

VIER, R. F. S; SILVEIRA, R. M. C. F; PRSYBYCIEM, M, M. A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e orientação psicológica em tempos pandêmicos: suas relações e desafios na educação. *Revista Práxis*, v. 12, n.1, p.77-85, 2020. Disponível em: <https://revistas.unifoa.edu.br/praxis/article/view/3474/2706>. Acesso em: 18 jul. 2023

YAHYA; A. S; KHAWAJA, S. Supporting Patients With Autism During COVID-19. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, v. 22, n.4, 2020. Disponível em: <https://www.psychiatrist.com/pcc/article/pages/autism-and-covid.aspx>. Acesso em: 27 set. 2020.

ZANON, C. B; BACKES, B; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. v. 30 n.1, p. 25-33, Jan-Mar 2014 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/9VsxVL3jPDRyZPNmTywqF5F/?format=pdf>. Acesso em: 08 ago, 2023

**APÊNDICE 1:****FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E ENTREVISTA**

1. Iniciais do responsável:

2. Idade:

3. Ocupação:

4. Iniciais da criança/adolescente:

5. Idade:

6. Data de nascimento:

7. 6. Frequenta a escola?

Sim  Não

8. Faz uso de algum medicamento?

Sim  Não

Se sim, foi alterado durante a pandemia?

**Composição familiar:**

9. Quantas pessoas moram na casa?

2  3  4  5+

10. Quem são?

Mãe e filho  Pai e filho  Mãe, pai e filho  Mãe, pai, filho e irmãos

outras composições:

11. Quantas trabalham?

1  2  3  4+

12. Qual a média da renda familiar?

menos de 1 salário mínimo  1 salário mínimo  2 salários mínimos  3 salários mínimos  4 ou mais salários mínimos  outros (ex: salário + benefício)

13. Quantos estudam?

1  2  3  4+

14. A criança/adolescente recebe algum auxílio do governo?

sim  não

Se sim, qual:

**Característica clínica da criança/adolescente**

15. Com quantos anos a criança/adolescente foi diagnosticado com TEA?

16. Quais destas características a criança/adolescente apresenta?

**Comunicação/linguagem:**

Ausência de comunicação verbal, apenas balbúcia ou emite sons

Emite apenas palavras

Apresenta ecolalia (repetição das palavras)

Chega a formar frases, porém muitas vezes não é compreendido ou é possível dialogar

**Interação social:**

Apresenta dificuldade de interação com outras crianças

Apresenta dificuldade de interação com família

Apresenta dificuldade para compreender/lidar com regras e limites sociais

**Comportamento:**

Tem interesses incomuns, restritos/hiperfoco e/ou repetitivos

Tem comportamentos repetitivos: estereotipados

Tem dificuldade com a rotina e/ou tem necessidade de manutenção de rotina

Apresenta comportamentos agressivos/irritabilidade

Apresenta rigidez de comportamento/cognitivo (tudo tem que ser do jeito que ele quer)

Apresenta dificuldade em dormir ou na manutenção do sono (demora pra dormir, dorme pouco, acorda muitas vezes...)

**Aprendizado/cognição:**

Tem dificuldade de aprendizado

Tem altas habilidades

**Atividades de Vida Diária (AVDs):**

É dependente das AVD

( ) É parcialmente independente nas AVD

( ) É total independente nas AVD

**Aspectos sensoriais:**

( ) Apresenta aversão incômodos a estímulos do ambiente: sons, toques, luzes.....

**Aspectos relacionados à saúde mental:**

( ) Apresenta ansiedade e/ou sintomas ansiosos

( ) Apresenta sintomas depressivos

1. Como foi o período de pandemia para vocês? Conte um pouco sobre o momento...
2. Quais foram as atividades cotidianas da criança/adolescente que sofreram maior impacto com a pandemia?
3. Quais você diria que foram os maiores desafios para a criança/adolescente durante esse período?
4. Você notou diferenças no desenvolvimento da criança/adolescente devido a pandemia e as medidas de segurança adotadas? Fale sobre isso....
5. As características relativas ao quadro clínico do TEA sofreram alteração? (se intensificaram, diminuíram, permaneceram o mesmo...)
6. Para ajudar a criança/adolescente enfrentar esse momento, vocês usaram alguma estratégia? Quais foram?
7. Você contou com a ajuda de profissionais da área da saúde/educação ou outros (mesmo que de modo remoto) para lidar com a criança/adolescente nesse momento?
8. Você acha que a criança/adolescente ou a família passou a lidar melhor com o cenário pandêmico após a implementação dessas estratégias? Fale sobre isso
9. Agora com a volta das atividades presenciais, como a criança/adolescente tem lidado com essa nova realidade? Como foi/como está sendo o processo de adaptação?
10. Também foram/estão sendo implementadas estratégias para a volta ao presencial? Quais, e de qual maneira?

## APÊNDICE 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “*O impacto da pandemia da COVID- 19 no cotidiano de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*”, desenvolvida no Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar sob orientação da professora Dra. Amanda Dourado S.A. Fernandes. O objetivo geral desta pesquisa é identificar os impactos da COVID-19 no cotidiano das crianças e adolescentes com TEA e de suas famílias. Como objetivos específicos, compreender a percepção das famílias sobre o cotidiano, possibilidades, dificuldades e desafios frente à pandemia, e identificar quais estratégias foram adotadas para o enfrentamento da pandemia e dos desafios gerados.

Você foi selecionado(a) para participar da pesquisa, pois é um familiar (responsável) por uma criança ou adolescente com TEA. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um formulário de caracterização do participante e um questionário online, o qual abordará assuntos sobre como tem sido o cotidiano de sua família, dificuldades e estratégias de cuidado frente ao cenário de enfrentamento da COVID-19. O tempo aproximado para responder a estes dois instrumentos é de 15 minutos. As perguntas não oferecem nenhum risco para você e sua família, no entanto, falar sobre determinados assuntos pode ser desconfortável e causar incômodo. Caso isso aconteça, você poderá interromper sua participação e a qualquer momento poderá entrar em contato com a pesquisadora, se julgar necessário. Caso deseje, sua participação na pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento, sem causar nenhum tipo de prejuízo.

Sua participação nesta pesquisa não trará benefícios diretos a você, entretanto, contribuirá para a compreensão dos impactos da pandemia no cotidiano de crianças e adolescentes com TEA e suas famílias, contribuindo para a proposição de estratégias visando o melhor enfrentamento da situação.

Caso necessite de acompanhamento ou assistência durante ou após a interrupção ou

término da pesquisa, poderá entrar em contato com a pesquisadora. Neste caso, as demandas serão acolhidas, orientações poderão ser fornecidas e, se necessário, você será encaminhado(a) para a rede de assistência.

Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar, retirando seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo a você ou sua família. Além disso, asseguro que você terá direito à indenização em caso de danos decorrentes da pesquisa.

Todas as informações obtidas por meio desta pesquisa serão utilizadas somente para fins científicos. As informações obtidas serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a sua identidade. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação. Assumimos o compromisso de, ao final da pesquisa, divulgar os resultados encontrados. Isso será feito tanto por meio de publicações científicas, quanto por meio da redação de um relatório simplificado, o qual será encaminhado, por e-mail, aos participantes. Além disso, sua participação na pesquisa não acarretará em despesas para você, assim como não haverá nenhuma forma de remuneração.

Caso haja qualquer dúvida, a pesquisadora estará disponível para dar quaisquer esclarecimentos. Você receberá, por e-mail, uma cópia deste Termo assinada e rubricada pela pesquisadora principal, onde constam o telefone e o endereço da mesma, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação a qualquer momento. É muito importante que você salve e/ou imprima este Termo.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que tem por finalidade cumprir e fazer cumprir as determinações da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde no que diz respeito aos aspectos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos, sob a ótica do indivíduo e das coletividades e que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br)

**ANEXO 1****APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O impacto da COVID- 19 no cotidiano de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

**Pesquisador:** Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 34418920.9.0000.5504

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.150.779

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualiquantitativa.

Serão participantes - familiares de crianças e adolescentes com TEA, professores e terapeutas ocupacionais que atuam com essa população.

Serão utilizados dois instrumentos para coleta de dados: formulário de caracterização dos participantes e questionário semi-estruturado. Observa-se que para cada grupo participante (familiares, professores e terapeutas ocupacionais) os instrumentos serão personalizados.

A coleta de dados ocorrerá virtualmente. O convite para participação no estudo se dará via redes sociais específicas, ou seja, em grupos de famílias de crianças e adolescentes com TEA, grupo de professores e de terapeutas ocupacionais.

Os dados serão analisados descritivamente, sendo os dados quantitativos analisados pela estatística descritiva e os qualitativos por meio da análise de conteúdo da Bardin (2011).

Amostra será composta por 50 terapeutas ocupacionais, 50 professores e 50 familiares.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar os impactos da COVID-19 no cotidiano das crianças e adolescentes com TEA e de suas famílias.

Objetivo Secundário:

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.150.779

a. Compreender a percepção das famílias de crianças e adolescentes com TEA sobre o cotidiano, possibilidades, dificuldades e desafios frente à pandemia da COVID-19; b. Identificar quais estratégias foram adotadas pelas famílias para o enfrentamento da pandemia e dos desafios gerados; c. Identificar quais estratégias foram adotadas pelos professores no que tange o ensino à distância a essa população, e quais as dificuldades e potências encontradas; d. Compreender a partir da perspectiva dos terapeutas ocupacionais, como a pandemia impactou no cotidiano e no desenvolvimento dessa população, no que se refere aos ganhos já obtidos em terapia e na continuidade do tratamento.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Os riscos presentes nesse projeto de pesquisa dizem respeito a um possível desconforto ou constrangimento que os participantes poderão sofrer ao responder sobre determinados assuntos. Nesse sentido, caso o participante se sinta desconfortável, poderá interromper sua participação a qualquer momento e se julgar necessário contactar a pesquisadora que irá fazer o acolhimento das demandas.

##### **Benefícios:**

Dentre os benefícios, compreende-se que esta pesquisa poderá contribuir para a produção de conhecimento neste campo, o melhor enfrentamento de situações adversas, como a atual crise sanitária mundial advinda da pandemia da COVID-19.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Apresenta referencial teórico que respalda objetivos descritos. Apresenta relevância social e científica por avaliar o impacto da pandemia em crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

Apresenta arquivos com os instrumentos de coleta de dados para as três populações participantes: Formulário de Caracterização e Questionário Semi-Estruturado.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta Folha de Rosto assinada pela pesquisadora Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes e pela Diretora de Centro Profa. Dra. Maria da Graça Gama Melão.

Apresenta cronograma adequado com previsão do início das coletas em 15/10/2020 e término do projeto em 30/12/2021.

Apresenta três TCLEs, um para cada população do estudo, de forma a esclarecer a participação de

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**CEP:** 13.565-905

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.150.779

cada população.

**Recomendações:**

Incluir tempo estimado para participação na pesquisa no TCLE aos Terapeutas Ocupacionais.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Parecer do Relator foi apreciado por uma Câmara Técnica, conforme recomendações da Conep para tramitação de projetos relacionados à Covid-19.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1586970.pdf	08/07/2020 15:06:51		Aceito
Outros	cartaoparecerista.docx	08/07/2020 15:06:24	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Outros	questionarios.docx	08/07/2020 14:52:37	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Outros	formularios.docx	08/07/2020 14:52:17	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoautismoecovid.docx	08/07/2020 14:14:40	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleto.docx	08/07/2020 14:09:34	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleprofessores.docx	08/07/2020 14:09:13	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclefamilia.docx	08/07/2020 14:08:44	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	02/07/2020 07:51:11	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.150.779

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 13 de Julho de 2020

---

**Assinado por:**  
**ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br