



**Laura Sengès Carreras**

**Práticas de cuidados de crianças com  
TEA no contexto da pandemia da  
COVID-19**

**Dissertação de Mestrado**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

Orientadora: Profa. Juliane Callegaro Borsa  
Co-orientadora: Profa. Giuliana Violeta Vásquez Varas

Rio de Janeiro,  
Julho de 2022



**Laura Sengès Carreras**

**Práticas de cuidados de crianças com  
TEA no contexto da pandemia da  
COVID-19**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo.

**Profa. Juliane Callegaro Borsa**

Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

**Profa. Giuliana Violeta Vásquez Varas**

Co-orientadora

Pesquisador Autônomo

**Profa. Luciana Fontes Pessoa**

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

**Prof. Bruno Figueiredo Damásio**

UFRJ

Rio de Janeiro, 20 de julho de 2022.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem a autorização da universidade, da autora e da orientadora.

## **Laura Sengès Carreras**

Graduou-se em Psicologia (2018) pelo Instituto Brasileiro de Medicina e Reabilitação (IBMR). É psicóloga clínica e membro do Laboratório de Pesquisa em Avaliação Psicologia APlab - Pessoas e Contextos da PUC-Rio.

### Ficha Catalográfica

Carreras, Laura Sengès

Práticas de cuidados de crianças com TEA no contexto da pandemia da COVID-19 Laura Sengès Carreras; orientadora: Juliane Callegaro Borsa; co-orientadora: Giuliana Violeta Vásquez Varas. - Rio de Janeiro: PUC, Departamento de Psicologia, 2022.

63 f.: il. ; 29,7 cm

Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2022.

Inclui bibliografia

1. Psicologia - Teses. 2. pandemia. 3. Transtorno do Espectro Autista. 4. Mães. 5. Isolamento social. 6. COVID-19. 7. Análise de Conteúdo. I. Borsa, Juliane Callegaro. II. Vásquez Varas, Giuliana Violeta. III. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. IV. Título.

CDD: 150

## Agradecimentos

Agradeço a minha mãe e a minha avó, por sempre estarem presentes e me apoiando. Agradeço aos meus amigos que foram (e são) uma fonte de escuta, cuidado, amizade, apoio e amor, sobretudo aos meus amigos Dehbora Scoralich, Eduardo Couto, Vinicius Lemos, Adriano Beringuy e Amanda Padilha. Agradeço as meninas da minha mini-equipe que me auxiliaram no processo de transcrição de dados e que me fizeram perceber o quanto eu gosto de dar aula.

Agradeço ao meu parceiro, Eduardo Carion, meu parceiro de vida, amigo e companheiro. Também não posso deixar de agradecer aos meus animais, no qual eu sinto o maior amor do mundo (Narciso, Khaleesi, Hanzel, Catarina, Heitor, Barth e o meu eterno Floyd).

Agradeço à minha orientadora, Juliane Borsa, que se dispôs a me orientar e me ensinar. Mas para além disso, agradeço a paciência e a atenção que me deu nesse período do mestrado. Agradeço à minha co-orientadora, Giuliane Vásquez, que trabalhou dia e noite comigo e sempre me auxiliou em todos os momentos, tornando-se uma pessoa extremamente querida e amiga. Agradeço aos professores que puderam participar da minha banca e as suas contribuições tão relevantes.

A PUC-Rio e a CAPES, pelos auxílios concedidos, sem os quais esse trabalho não poderia ter sido realizado.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiador 001.

## Resumo

Carreras, Laura Sengès; Borsa, Juliane Callegaro; Varas, Giuliana Violeta Vásquez. **Práticas de cuidados de crianças com TEA no contexto da pandemia da COVID-19.** Rio de Janeiro, 2022. 63p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A presente dissertação teve como objetivo compreender as práticas de cuidado dos pais com filhos no espectro autista, como estes foram afetados ou alterados durante a pandemia e como esses pais lidaram com as dificuldades trazidas pelo isolamento social. Por tanto foi realizado um estudo empírico de delineamento qualitativo. O estudo buscou as vivências das participantes sobre como ocorreram as práticas de cuidado de seus filhos com TEA durante a pandemia, especialmente durante o período de isolamento social. Participaram do estudo cinco mães com filhos autistas de sete a 11 anos, as quais responderam a um questionário sociodemográfico e a um questionário semiestruturado. As entrevistas com as participantes foram realizadas pela plataforma ZOOM e o material coletado foi transcrito, transformando-se em um material textual. Para a análise, foi utilizado o método de Bardin nas quais as informações coletadas foram codificadas e categorizadas. Os resultados encontrados sugerem que, apesar dos desafios encontrados para o enfrentamento de uma pandemia, os processos proximais derivados da interação mãe-filho foram implementados. Por outro lado, as características do TEA influenciam as estratégias de cuidado dessas mães e houve um agravamento no sofrimento emocional das progenitoras durante o período de pandemia. A pesquisa teve algumas limitações, como o número reduzido de participantes, e sugere-se mais estudos sobre os possíveis efeitos do isolamento social para estas famílias, sobretudo em relação às instituições escolares como redes de apoio e o risco.

## Palavras-chave

Transtorno do Espectro Autista; Mães; Pandemia; Modelo Bioecológico; COVID-19; Análise de conteúdo

## Abstract

Carreras, Laura Sengès; Borsa, Juliane Callegaro (Advisor); Varas, Giuliana Violeta Vásquez (Co-Advisor). **Care practices for children with ASD in the context of the COVID-19 pandemic.** Rio de Janeiro, 2022. 63p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

**The present dissertation aimed to understand** the care processes of parents with children on the autistic spectrum, how they were affected or changed during the pandemic and how these parents dealt with the difficulties brought about by social isolation. Therefore, an empirical study of qualitative design was carried out. The study sought the participants' experiences on how the care practices of their children with ASD occurred during the pandemic, especially during the period of social isolation. Five mothers with autistic children aged between seven and 11 participated in the study, who answered a sociodemographic questionnaire and a semi-structured questionnaire. The interviews with the participants were carried out using the ZOOM platform and the material collected was transcribed, transforming it into textual material. For the analysis, the method of Bardin (2016) was used, in which information collected was coded and categorized. The results found suggest that, despite the challenges encountered in coping with a pandemic, mothers were able to carry out proximal processes with their children; the characteristics of ASD influence the way of care of these mothers and that there was an aggravation in the emotional suffering of these mothers during the pandemic period. The research had some limitations due to the pandemic situation, like the number of participants, and further studies are suggested on the possible effects of social isolation for these families, especially in relation to the conduct of school institutions.

## Keywords

Autism Spectrum Disorder; Mothers; Pandemic; COVID-19; Biocological Model; Content analysis.

## Lista de Tabelas

Tabela 1. Dados sociodemográficos das mães	20
Tabela 2. Dados sociodemográficos dos filhos	21
Tabela 3. Estrutura do questionário semiestruturado	22
Tabela 4. Categorização das respostas da pergunta 1	27
Tabela 5. Categorização das respostas da pergunta 2	28
Tabela 6. Categorização das respostas da pergunta 3	30
Tabela 7. Categorização das respostas da pergunta 4	31
Tabela 8. Categorização das respostas da pergunta 5	32
Tabela 9. Categorização das respostas da pergunta 6	33
Tabela 10. Categorização das respostas da pergunta 7	34
Tabela 11. Categorização das respostas da pergunta 8	35
Tabela 12. Categorização das respostas da pergunta 9	37
Tabela 13. Categorização das respostas da pergunta 10	38

## Sumário

<b>Introdução</b>	<b>9</b>
Processos proximais	9
Pessoa	10
Contexto	11
Tempo	12
Parentalidade e o Transtorno do Espectro Autista	13
As características sintomáticas do Transtorno do Espectro Autista	14
Parentalidade com filhos com Transtorno do Espectro Autista	16
Justificativa	18
<b>Método</b>	<b>20</b>
Delineamento	20
Participantes	20
Critérios de inclusão	21
Instrumentos	22
Análise de dados	25
Resultados	27
Perguntas que se adequam no componente de Processos Proximais	27
Perguntas que se adequam no componente Pessoa	30
Perguntas que se adequam no componente Contexto	34
Perguntas que se adequam no componente Tempo	38
Discussão	39
Limitação	42
Conclusão	43
<b>Referências bibliográficas</b>	<b>45</b>
<b>Anexos</b>	<b>53</b>
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	53
Anexo 2 - Questionário Sociodemográfico	58
Anexo 3 - Questionário Semi-Estruturado	62

# 1

## Introdução

Segundo Bronfenbrenner e Morris (2006), o desenvolvimento humano é um fenômeno contínuo que age de maneira individual e interpessoal, englobando alterações nas características biopsicológicas de cada ser humano. É passando por esse processo de desenvolvimento que o indivíduo obtém uma compreensão maior e mais ampla sobre o seu ambiente, adquire maior capacidade para realizar e desempenhar tarefas de complexidade e se adapta e se reestrutura em seu contexto (Bronfenbrenner, 1979; 1996).

Bronfenbrenner (1999) compreende que a pessoa deve ser observada e entendida na totalidade, ou seja, deve-se considerar não apenas a interferência do ambiente, mas sobretudo o processo de relações entre o ambiente e suas características pessoais. Segundo a perspectiva do Modelo Bioecológico, o desenvolvimento humano deve ser compreendido a partir de quatro componentes: Processos Proximais, Pessoa, Contexto e Tempo (PPCT) (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

### 1.1.

#### **Processos proximais**

O processo proximal é considerado o mais importante conceito do Modelo Bioecológico. Ele é definido como o estabelecimento de uma interação recíproca entre um organismo humano e as pessoas ou objetos do seu ambiente imediato (e.g. pais, irmãos, etc.) (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Nesta interação, ambas as partes se estimulam mutuamente (Bronfenbrenner & Morris, 2006). O processo proximal é considerado a maior força na qual se promove o desenvolvimento de uma criança (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Entende-se que os pares mais próximos, com os quais os sujeitos interagem mais, têm maior influência para o seu desenvolvimento e que mais estimulam sua aprendizagem, realizam esses processos proximais, podendo se destacar como exemplo as relações familiares (e.g. mãe e filho) (Bronfenbrenner & Morris, 2006; Correa, Minetto & Crepaldi, 2018; Merçon-Vargas, Lima, Rosa & Tudge, 2020).

O autor compreende que os outros três componentes do Modelo Bioecológico (Pessoa, Contexto e Tempo) são interligados com os processos proximais (Cecconello & Koller, 2003). Para Bronfenbrenner (1999), os fatores

genéticos do indivíduo influenciam como os processos proximais vão se desenvolver segundo o contexto (com ambientes favoráveis ou não). Um exemplo são as características comportamentais que o TEA acarreta. Compreende-se que essas características sintomáticas trazem um aumento de estresse parental e frustração para esses cuidadores (e.g. mãe e pai) (Dieleman et al., 2018; Faro et al., 2019). Esses, no que lhes concerne, necessitam reajustar a sua forma de parentar, buscar ressignificação em suas crenças (sobre o que é cuidar de um filho com um transtorno), muitas vezes desenvolver novas habilidades para se comunicar com o seu filho (como criar estratégias lúdicas para que essa criança consiga se desenvolver) e alterar a maneira de fornecer ou demonstrar afeto para a criança (Dieleman et al., 2018).

## **1.2.**

### **Pessoa**

O segundo componente do Modelo Bioecológico é a Pessoa. O conceito da Pessoa é analisado pelo autor contemplando características individuais determinadas biológica e psicologicamente (e.g. experiências vividas, habilidades) e aquelas construídas (e.g. demanda social) na interação do indivíduo em desenvolvimento com o ambiente (Bronfenbrenner & Morris, 1998). O conceito da Pessoa está muito ligado ao conceito de Processos Proximais, assim como aos de Contexto e Tempo. É por meio das características da Pessoa que os outros três componentes do Modelo Bioecológico se interligam (Bronfenbrenner, 1999).

O componente Pessoa se divide em três partes: disposições, recursos e demandas (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Bronfenbrenner e Morris (1998) definiram as características da disposição como generativas e inibidoras, pois se referem aos esquemas onde o sujeito precisa se envolver em atividade com terceiros, como engajar-se em atividades ou se inibir na autoeficácia, com os comportamentos ativos (Cecconello & Koller, 2003). A segunda característica do componente da Pessoa é o recurso. O recurso é a capacidade que a pessoa tem ou não para desempenhar os processos proximais, compreendendo seus déficits e suas aptidões (Bronfenbrenner & Morris, 1998). As aptidões são as habilidades, capacidades, qualidades e talentos que vão progredir ao longo do ciclo vital, auxiliando na ampliação dos processos proximais. Já os déficits são o oposto, referindo-se às limitações e incapacidades genéticas (Bronfenbrenner & Morris,

1998), como, por exemplo, as características sintomáticas do TEA trazidas anteriormente neste artigo. A última característica do componente da Pessoa é a demanda. A demanda está relacionada aos traços pessoais do sujeito e à maneira como este lida com determinada situação, podendo inibir ou fortalecer os processos proximais. A demanda está relacionada a aspectos físicos, como aqueles ligados à etnia, idade ou gênero (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Crianças com TEA, por exemplo, apresentam um prejuízo grave de interação social recíproca (característica da pessoa). As relações entre os pares vão diferir no que cuidador esperava ter com o seu filho, podendo ser mais complexas ou não (processos proximais), trazendo alterações para todo aquele ambiente familiar (contexto).

### 1.3.

#### **Contexto**

O Contexto é o terceiro componente do Modelo Bioecológico. Bronfenbrenner (1996) compreende que os fatores ambientais estão inteiramente relacionados ao desenvolvimento de cada sujeito. O Contexto engloba qualquer evento ou característica do ambiente que possa influenciar ou ser influenciado pelo indivíduo. Ao analisar o Contexto, busca-se compreender os sistemas no qual o indivíduo está inserido, sendo estes estruturados em quatro diferentes níveis: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema.

O microssistema engloba as relações mais próximas ou primárias a um indivíduo em desenvolvimento (e.g. sistema familiar ou escolar), sendo o sistema familiar ligado aos padrões de atividades que uma criança com TEA tem com seus responsáveis, por exemplo. É neste ambiente direto do microssistema em que ocorrem os processos proximais, pois é nele onde são experimentados diretamente pelo sujeito os papéis e relações interpessoais (Bronfenbrenner, 1994). Já o mesossistema inclui as interações entre dois microssistemas (e.g. rede de apoio e família ou escola e família), considerado um conjunto das interações entre os microssistemas, podendo ser ampliado quando o indivíduo começa a frequentar um novo ambiente (Bronfenbrenner & Morris, 2006). O exossistema, por sua vez, é quando dois ou mais microssistemas se comunicam indiretamente em relação ao indivíduo em desenvolvimento (e.g. interação entre o trabalho da mãe e a dinâmica familiar, no qual o ambiente de trabalho da mãe não se liga diretamente

com a criança, mas acaba influenciando nela mesmo assim) (Bronfenbrenner, 1995). O mais distal dos sistemas, o macrossistema, inclui o conjunto de todos os outros sistemas juntos, orientando o comportamento do indivíduo em forma de cultura ou subcultura (e.g.: cultural, valores, preconceitos) (Bronfenbrenner, 1994; Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Ampliando o exemplo dado anteriormente, as características do TEA (pessoa) modificam as interações entre pares (processos proximais) e alteram naturalmente o ambiente que os indivíduos estão inseridos (contexto familiar). Pode-se ir além e refletir como essas alterações também podem ocorrer no ambiente escolar (contexto). A escola apresenta uma variabilidade de problemáticas (e.g. falta de acessibilidade, profissionais treinados, adaptação de material escolar, dentre outros) em lidar com indivíduos com TEA, ou até com outros tipos de transtornos e de deficiências (McClain et al., 2021). Essas problemáticas trazidas da escola (microsistema), afetam diretamente o sistema familiar (microsistema), no qual, esses pais necessitam desse suporte escolar (e.g. mesossistema). Essa falta de auxílio escolar mostra um aumento nos níveis de estresse parental e danos no desenvolvimento de crianças com TEA (pessoa) (McClain et al., 2021).

Outro exemplo de como esses componentes podem se conectar é no macrossistema. Apesar de o TEA ser uma questão de saúde pública (Dahiya et al., 2021), existe um déficit de conscientização social sobre o que é o TEA, mostrando um grande preconceito da população sobre esses sujeitos e seus familiares (Morris, O'Reilly & Nayyar, 2021). Esse preconceito social afeta e traz danos nas características do componente Pessoa em cada indivíduo e em toda perspectiva dos componentes sistemáticos expostos.

#### **1.4.**

##### **Tempo**

Finalmente, o quarto e último componente do Modelo Bioecológico é o conceito temporal, também denominado de Cronossistema. O Tempo é compreendido como o conjunto de eventos históricos que perpassam nossa sociedade e contexto, trazendo mudanças, influências e alterações na vida do sujeito (Bronfenbrenner, 1996). O Cronossistema é compreendido em suas três

diferentes características, como: microtempo, mesotempo e macrotempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O microtempo está ligado diretamente aos processos proximais já mencionados acima. Ele compreende o tempo das interações recíprocas e complexas do sujeito, necessariamente aquelas contínuas e regulares (e.g.: tempo de duração da relação entre pares). Já o mesotempo refere-se a periodicidade entre intervalos de tempos maiores e como estes afetam os processos proximais (e.g.: os dias da semana ou as semanas). O macrotempo, por sua vez, refere-se ao tempo mais amplo, englobando os eventos sociais, caóticos ou não, que trazem mudanças no ciclo da vida do indivíduo (e.g. a pandemia da COVID-19).

Para representar os conceitos trazidos do microtempo e mesotempo, pode-se compreender que, muitas vezes, os pais necessitam de tempo para elaborar o impacto trazido pelo diagnóstico de TEA. Esse diagnóstico traz mudanças significativas na vida desses indivíduos, que podem se perpetuar nas relações dos Processos Proximais e no ambiente Contextual desses indivíduos, sempre considerando as características da Pessoa, tanto dos pais quanto dos filhos que estão no espectro autista.

### 1.5.

#### **Parentalidade e o Transtorno do Espectro Autista**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado como uma condição do neurodesenvolvimento cujos sintomas aparecem ainda na infância e cujas principais características são o prejuízo na comunicação e na interação social (APA, 2014). Compreende-se que os prejuízos trazidos com o TEA ultrapassam a criança com o diagnóstico, já que também trazem prejuízos para seus familiares. Os impactos incluem principalmente modificações na estrutura familiar e nas interações entre pais/cuidadores (Kiquio & Gomes, 2018; Minetto & Löhr, 2016). As variabilidades de características comportamentais no TEA geram um impacto significativo nas práticas de cuidados destes pais (Faro et al., 2019). Entende-se que as dificuldades enfrentadas no cuidado com filhos atípicos, ou seja, que apresentam algum tipo de atraso no desenvolvimento ou deficiência, seja mental ou física, não serão as mesmas enfrentadas por pais com filhos típicos que não apresentam atrasos no desenvolvimento (Parentaeu, Bent, Hossain & Chen, 2020).

A parentalidade pode ser definida como um conjunto de comportamentos e crenças individuais dos pais que, juntamente com fatores ambientais externos, podem influenciar no desenvolvimento da criança (Barroso & Machado, 2010). Essa parentalidade é considerada uma característica individual de cada cuidador e é influenciada por variáveis do contexto e do histórico de vida de cada indivíduo (Coltro, Paraventi & Vieira, 2020; Martinelli & Matsuoka, 2018; Portes, Vieira, Souza & Kaszubowski, 2020). A parentalidade é um processo considerado difícil e necessário, pois envolve uma criança que depende deste processo parental para chegar à maturidade. Além disso, é papel dos pais suprir e assegurar o bem-estar físico e mental dessa criança (Barroso & Machado, 2010; Chan & Leung, 2020; Coltro et al., 2020).

A fim de compreender os processos sistêmicos da parentalidade, este estudo se utiliza da perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) de Urie Bronfenbrenner (1994, 1999), a qual se apresenta como um importante recurso para os estudos e pesquisas na área do desenvolvimento humano. A TBDH apresenta o conceito do Modelo Bioecológico para a compreensão das interações sociais, relações interpessoais e subjetivas, sendo, portanto, uma importante ferramenta de compreensão dos processos parentais. Mediante este modelo, entende-se que o desenvolvimento humano ocorre por meio de processos progressivamente mais complexos de interações recíprocas entre um organismo humano biopsicológico ativo e as pessoas, objetos e símbolos em seu ambiente externo imediato (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Desta forma, o presente estudo teórico tem como objetivo compreender como as características sintomáticas do TEA podem afetar os processos parentais segundo a perspectiva do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1994; 1999).

## **1.6.**

### **As características sintomáticas do Transtorno do Espectro**

#### **Autista**

Conforme já referido, o TEA é uma condição do neurodesenvolvimento (APA, 2014) que possui uma forte relação entre fatores genéticos e biológicos (Verhoeff, 2013). Bernard Rimland (1964), psicólogo e pesquisador norte americano, foi um dos pioneiros nos estudos sobre autismo e seus fatores genéticos e biológicos, descartando algumas hipóteses anteriores que supunham

que o autismo estaria relacionado a fatores emocionais ou ao modo de criação dos pais.

Atualmente, sabe-se que o TEA traz heterogeneidade clínica, ou seja, além de ser influenciado por variáveis genéticas e biológicas, também sofre influência de fatores contextuais e ambientais, sendo reflexo de causas multifatoriais (Persico & Napolioni, 2013). Após diversos estudos e o avanço das pesquisas, o autismo foi introduzido no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) na sua terceira edição em 1980, fazendo parte da classificação de transtornos invasivos do desenvolvimento (TID). Nesta época, o autismo era dividido entre os autismos de Kanner, o de Asperger e os sindrômicos, mantendo-se assim até o DSM-IV (Constantino & Marrus, 2017; Klin, 2006).

Foi somente a partir do DSM-V que os critérios diagnósticos mudaram, seguindo a atual concepção de que o autismo é um espectro, pois abrange diferentes níveis de gravidade (Constantino & Marrus, 2017). A fim de sustentar o suporte necessário para os diferentes tipos de autistas no espectro, o DSM-V (APA, 2014) define a variância dos níveis de gravidades existentes segundo o grau de dependência que o indivíduo apresenta e pelos prejuízos vivenciados em seu cotidiano. A classificação inclui os seguintes níveis de dependência: (1) nível 1, exigindo apoio; (2) nível 2, exigindo apoio substancial; e (3) nível 3, exigindo apoio muito substancial (APA, 2014).

Desta forma, o DSM-V (APA, 2014) define o autismo como “Transtorno do Espectro Autista” (TEA). Como dito anteriormente, os sintomas devem se manifestar na infância, estando associados a maiores prejuízos na comunicação social, seja na comunicação verbal e não-verbal (e.g.: pouco ou nenhum contato visual e/ou gestos), na interação e/ou na reciprocidade social. O TEA pode ou não estar associado a algum nível comprometimento intelectual, além de comportamentos repetitivos e estereotipados, ausência de interesse em pares, fixação por rotina e/ou em objetos, padrões ritualizados (e.g. alimentar-se sempre da mesma coisa; necessidade de fazer sempre as mesmas coisas), ecolalia (e.g.: fala repetida), hipo ou hiper reatividade a estímulos (sensoriais e/ou auditivos), dentre outras demais atipicidades (APA, 2014).

Como já mencionado, os avanços das pesquisas científicas no campo da biologia e da neurociência (Crowell et al., 2019; Ventola et al., 2017) foram determinantes para se considerar que o TEA está mais relacionado a fatores

genéticos do que a fatores referentes às práticas de cuidado ou emocionais dos pais com seus filhos (Ventola et al., 2017). Contudo, devido à sintomatologia do TEA, entende-se que o modo de parentar destes pais modifica-se significativamente quando o transtorno está presente (Parentaeu et al., 2020), uma vez que essas crianças exigem diferentes habilidades no cuidado.

Além disso, os pais de crianças com o diagnóstico de TEA tendem a apresentar maiores níveis de estresse, ansiedade, exaustão e depressão quando comparados a cuidadores de crianças com desenvolvimento típico, ou mesmo com qualquer outro tipo de atraso de desenvolvimento ou síndromes, como a Síndrome de Down (Beer, Ward & Moar, 2013; Chan & Leung, 2020; Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007). Desta forma, entende-se que o TEA está relacionado ao aumento do estresse parental, por meio da alteração do ambiente familiar e das peculiaridades que o transtorno traz para estes pais (Dieleman, Moyson, De Pauw, Prinzie & Soenens, 2018).

### **1.7.**

#### **Parentalidade com filhos com Transtorno do Espectro Autista**

Como antes mencionado, entende-se a família como um microsistema, segundo a TBDH de Bronfenbrenner (1994, 1999). Esse sistema familiar pode ser constituído de diversas formas, podendo ser composto pelas interações e convivência do indivíduo com irmão, avós, pai e/ou mãe. Esses integrantes do sistema familiar interagem entre si e possibilitam o desenvolvimento do sujeito tanto realizando práticas de cuidado, como repassando crenças, valores e estimulando sua aprendizagem (Nascimento, Paiva, Frota & Sousa, 2021).

Observar o contexto que o indivíduo está inserido é importante para compreender como seu desenvolvimento se dá, mas sobretudo também para conhecer suas características pessoais e individuais, relativas ao componente Pessoa (Cecconello & Koller, 2003). De maneira geral, os pais tendem a projetar desejos e traçar metas para seus filhos muito antes deles nascerem, criando uma expectativa sobre a independência e o estilo de vida dessas crianças (Macarini, Martins, Minetto & Vieira, 2010). Estes pais, ao receberem um diagnóstico de TEA, podem desenvolver diferentes emoções características do luto, como frustração, angústia, tristeza, desestruturando todo aquele ambiente familiar no

qual se tinha antes do diagnóstico (Kiquio & Gomes, 2018; Minetto & Löhr, 2016).

Com base nesta concepção, segundo os estudos de Bronfenbrenner (1999), o autor compreende que se os fatores de ambiente e de características da Pessoa, caso apresentem alguma desordem, podem acabar impactando nos processos proximais, gerando perturbações aos indivíduos inseridos nesse microsistema familiar (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Estas perturbações podem envolver, por exemplo, o modo como os pais de filhos com o TEA vivenciam a parentalidade diante de tantas variabilidades de características comportamentais e como lidam com suas frustrações, tristezas, estresses e angústias.

Essas alterações no microsistema familiar de famílias com filhos com TEA impactam nas práticas de cuidado e nas interações desses pais (Faro et al., 2019). Compreende-se que as dificuldades enfrentadas no cuidado que os pais têm com seus filhos com TEA não serão as mesmas do que outros pais (Parentaeu et al., 2020). Como já citado, esses pais apresentarem níveis elevados de estresse, ansiedade e tristeza (Beer et al, 2013; Chan & Leung, 2020; Schmidt et al., 2007). Do mesmo modo, cuidadores de crianças com TEA apresentam mais conflitos conjugais e intrafamiliares, existindo mais separação entre pais com filhos com TEA do que entre pais com filhos com qualquer outro tipo de transtornos do neurodesenvolvimento (Chan & Leung, 2020).

Algumas mães relatam dificuldades em lidar com os comportamentos dos filhos com TEA, especificamente no que se refere aos comportamentos agressivos ou autolesivos. Inclusive, a própria maneira que essas mães ou pais lidam com essas situações estressoras do TEA pode aumentar ou reduzir o seu nível de estresse (Schmidt et al, 2007). Contemplando as informações trazidas, pode-se perceber como as características da Pessoa afetam os Processos Próximos desses pares.

Já em uma perspectiva do macrosistema, estima-se que existem mais de dois milhões de indivíduos com o diagnóstico de TEA (OPAS/OMS Brasil, 2017), sendo um transtorno de questão de saúde pública (Bosa & Zanon, 2016). O preconceito e o estigma social que recaem sobre os indivíduos com TEA também trazem danos graves a esse ambiente familiar (Rocha, Souza, Costa & Portes, 2019). É importante ressaltar que as famílias com um apoio mútuo familiar (e outros microsistemas como a escola ou grupo de apoio) e apoio social

(macrossistema) no cuidado da criança com diagnóstico de TEA apresentam menores índices de estresses e conflitos (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Faro et al., 2019). Considerando todo o mencionado anteriormente, a presente pesquisa tem como objetivo compreender as práticas de cuidado dos pais com filhos no espectro autista, como estes foram afetados ou alterados durante a pandemia e como esses pais lidaram com as dificuldades trazidas pelo isolamento social (Linhares & Enumo, 2020).

## **1.8.**

### **Justificativa**

Uma criança com desenvolvimento atípico (eg., com algum tipo de atraso ou deficiência, seja física ou mental), como o TEA, apresenta características comportamentais e de interações sociais diferentes de uma criança com desenvolvimento típico (que apresenta uma normalidade esperada no desenvolvimento). Estas diferenças geram particularidades nos comportamentos e nas interações entre a criança com TEA e seu cuidador (Crowell, Keluskar & Gorecki, 2019; Pinto et al., 2016). Pode-se entender que, quanto maior for o grau de comorbidade do TEA, maiores são as preocupações e dificuldades enfrentadas por seus pais (Manning et al., 2021).

Diante da escassez de estudos e atualidade do tema, faz-se necessário na literatura nacional mais estudos sobre como pais de filhos com TEA lidam e se comportam durante o isolamento e a pandemia da COVID-19 (Machado et al., 2022; Manning et al., 2021). Entende-se que esses pais assumem um papel importante na participação do processo de intervenção da criança com TEA (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015; Pinto et al., 2016; Ventola, Lei, Paisley, Lebowitz & Silverman, 2019), essencial em momentos de crise. Desta forma, o presente estudo contribuirá com o avanço de pesquisas sobre os temas de parentalidade, TEA e a COVID-19 e também se propõe a desenvolver mais conhecimento no aporte científico. O estudo tem como justificativa a importância de se produzir conhecimento e compreender os processos parentais durante o isolamento e da pandemia da COVID-19 na teoria do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1994; 1999).

## 2

### Método

#### 2.1.

##### Delineamento

Trata-se de uma pesquisa descritiva e transversal, desenvolvida a partir de abordagem qualitativa de estudo de casos múltiplos (Ventura, 2007). Esta pesquisa se baseou em cinco relatos de mães com filhos no espectro autista, obtidos por meio de entrevistas de videoconferência realizadas remotamente pela plataforma ZOOM.

#### 2.2.

##### Participantes

Participaram deste estudo cinco mulheres que eram mães biológicas de crianças com diagnóstico de TEA. As participantes tinham média de idade de 41 anos e residiam em três estados brasileiros da região Sul e Sudeste. Já referente às crianças, a média de idade foi de nove anos, de predominância do sexo masculino ( $n = 4$ ; 80%). A seguir, a Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas das mães e a Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas dos filhos.

**Tabela 1**

##### Dados sociodemográficos das mães

Participante	Estado	Ocupação	Número de filhos	Ordem de nascimento dos filhos	Possui ajuda no cuidado com a criança?
Mãe 1	SC	Dona de casa	1	Filho único	Marido
Mãe 2	MG	Dona de casa	3	Filho mais velho	Marido e dos outros filhos
Mãe 3	RJ	Vendedora	1	Filho único	Marido
Mãe 4	RJ	Administradora	2	Filho mais novo	Marido
Mãe 5	RJ	Advogada	2	Filho mais velho	Marido e da própria mãe

*Notas. SC = Santa Catarina; MG = Minas Gerais; RJ = Rio de Janeiro.*

*Tabela elaborada com as variáveis do contexto familiar materno durante a quarentena.*

**Tabela 2****Dados sociodemográficos dos filhos**

Participante	Idade	Sexo	Tempo de isolamento	Nível de suporte	Formato das aulas escolares durante a pandemia
Filho 1	08	Feminino	14 meses	Exigindo muito apoio substancial (Nível 3)	Híbrido
Filho 2	10	Masculino	18 meses	Exigindo muito apoio substancial (Nível 3)	Remoto
Filho 3	10	Masculino	16 meses	Exigindo apoio (Nível 1)	Híbrido
Filho 4	07	Masculino	08 meses	Exigindo apoio (Nível 1)	Presencial
Filho 5	10	Masculino	03 meses	Exigindo apoio (Nível 1)	Híbrido

*Nota. Tabela elaborada com as variáveis do contexto da criança durante a quarentena.*

**2.3.****Critérios de inclusão**

Para participar do estudo, os pais precisaram preencher os seguintes critérios de inclusão: (1) ser do sexo masculino ou feminino; (2) ser maior de 18 anos; (3) residir no Brasil e ser brasileiro(a); (4) residir com o(a) filho(a); (5) ter um(a) filho (a) com TEA; (6) este(a) filho(a) estar na faixa etária entre sete e 11 anos, uma vez que o diagnóstico de autismo acontece, geralmente, dos cinco aos sete anos (Seize & Borsa, 2017); (7) a criança com TEA deveria estar matriculada em uma escola pública ou privada no presente ano do estudo, devido à Lei n. 12.796/2013 que estipula que toda criança deve estar matriculada em alguma instituição de ensino; e (8) ter nível de escolaridade superior, para assegurar uma melhor compreensão das perguntas formuladas na entrevista. Apesar de o estudo ter como interesse compor uma amostra de cuidadores dos gêneros feminino e

masculino, apenas cuidadoras do gênero feminino demonstraram interesse em participar da pesquisa.

## 2.4.

### Instrumentos

*Questionário sociodemográfico* (Anexo 2): instrumento elaborado pela pesquisadora para o presente estudo. Esse instrumento teve como finalidade coletar informações sociodemográficas sobre os participantes para a descrição e categorização da amostra, como: sexo, idade, escolaridade, diagnóstico do(a) filho(a), tempo do diagnóstico, se a criança está matriculada em alguma escola, etc.

*Questionário semiestruturado* (Anexo 3): instrumento elaborado pela pesquisadora para o presente estudo. O questionário contou com dez perguntas estruturadas para investigar sobre a maneira com que os cuidadores lidaram com seus filhos autistas, no que acreditavam como melhor forma de educar e cuidar dessas crianças e como se comportaram diante das características sintomáticas comuns do TEA. O questionário visou compreender como foi o contexto de cada sujeito e a sua rede de apoio durante a pandemia da COVID-19.

A Tabela 3 apresenta a estrutura da entrevista, a qual foi elaborada considerando os componentes do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1994, 1999). As perguntas da entrevista coletaram informações sobre o cuidador principal, a criança e a rede de apoio.

**Tabela 3**

#### Estrutura do questionário semiestruturado

Processos Proxiais	Pessoa	Contexto	Tempo
Interações entre pais e filhos com TEA no cotidiano	Crenças dos cuidadores sobre o TEA e suas práticas de cuidado	Microssistema: Como funcionou o sistema familiar e o cuidado parental com o filho autista no contexto de pandemia	Tempo do diagnóstico
	Sintomatologia do espectro autista na criança	Mesossistema: Como o sistema familiar interagiu com a escola nesse	Tempo de isolamento em casa

período. Família e rede de  
apoio

Exossistema: Equilíbrio  
entre trabalho e família;

Impacto do diagnóstico

Macrossistema: pandemia  
e a doença

## 2.5.

### Procedimentos éticos e de coleta de dados

Este estudo fez parte do projeto de dissertação de mestrado “Os processos de cuidado dos pais de crianças com transtorno do espectro autista no contexto da pandemia da COVID-19: uma perspectiva bioecológica”, realizado no Programa de Pós-Graduação de Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética (protocolo nº 4.717.190, - CAEE nº46574421.7.0000.5282) e toda a pesquisa seguiu as recomendações das Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Ministério da Saúde.

A presente pesquisa foi de responsabilidade da pesquisadora autora e executante deste projeto. Todas as informações sobre as etapas, objetivos, justificativa e procedimentos éticos da pesquisa foram apresentadas aos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1). O TCLE foi apresentado no primeiro momento da pesquisa. Cada participante foi orientado a ler cuidadosamente o documento e, mediante à assinatura do termo, foi dada continuidade às próximas etapas da pesquisa.

No TCLE, constaram os critérios para a participação no estudo, sendo eles: ser maior de 18 anos; ser mãe ou pai de criança com o diagnóstico de TEA, a qual deveria ter entre sete e 11 anos e estar matriculada em uma escola; e ser brasileiro(a) residente no Brasil. Também no termo constaram informações sobre o estudo, incluindo seu caráter sigiloso, voluntário e sem ônus ou ganhos financeiros para o participante. Da mesma forma, foi explicado às participantes a total liberdade para desistir de participar em qualquer etapa da pesquisa sem dar justificativas e sem haver qualquer punição ou prejuízo. O tempo aproximado de entrevista foi em torno de 50 minutos, tempo também informado no termo, e todas

as entrevistas foram gravadas para melhor transcrição dos dados coletados. As participantes tiveram o direito a ter uma via do termo para arquivarem consigo.

É importante ressaltar que esta pesquisa foi de baixo risco, conforme classificação proposta nas resoluções 466 e 510 do Ministério da Saúde. Mesmo compreendendo o processo de tristeza e estresse que esses pais pudessem sentir ao serem entrevistados sobre o diagnóstico de seus filhos, entendeu-se que esses sentimentos poderiam ser minimizados ao se proporcionar suporte e o apoio social adequados. Desta forma, as mães que estiveram nos critérios de inclusão da amostra e que participaram da pesquisa tiveram acesso a uma proposta de orientação, da qual todas aceitaram participar. Esta proposta foi composta de *feedbacks* sobre a parentalidade e o contexto atual, além de encontros de grupos virtuais e gratuitos sobre o TEA e a parentalidade durante a pandemia da COVID-19, realizados após a entrevista de coleta de dados. Também foram oferecidos: (1) um acolhimento com *feedback* sobre a parentalidade e a situação atual do contexto da pandemia; (2) uma lista de especialistas em TEA para todos os pais após a entrevista; (3) um encontro em grupo com estas mães, mediado pela pesquisadora principal; e (4) uma devolutiva dos resultados dessa pesquisa às mães.

Além disso, os resultados desta pesquisa irão compor o acervo do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, no Departamento de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), e ficarão disponíveis para consulta. Todos os materiais da pesquisa e dados coletados serão armazenados nas dependências do Grupo de Pesquisa APlab - Pessoas & Contextos, localizado na PUC-Rio, sob guarda e responsabilidade da pesquisadora e sua orientadora da presente pesquisa, pelo período de cinco anos. Após esse período, os materiais serão destruídos.

O recrutamento dos participantes foi realizado por meio da divulgação da pesquisa nas redes sociais, como Instagram e Facebook. Como já supracitado, após a primeira demonstração de interesse em participar do estudo, as potenciais participantes receberam um *e-mail* contendo o TCLE (Anexo 1) e o questionário sociodemográfico (Anexo 2). Em um segundo momento, as participantes foram convidadas para uma entrevista por videoconferência, onde foi aplicado um questionário semiestruturado. O questionário foi composto por perguntas sobre os seguintes tópicos: ambiente familiar; rede de apoio; atividades realizadas em casa;

percepções sobre o que é o TEA e estratégias utilizadas para a compreensão do transtorno; e o cuidado com o(a) filho(a) na pandemia (Anexo 3).

As entrevistas foram conduzidas entre os meses de maio e outubro de 2021 por meio da plataforma de videoconferência ZOOM. O conteúdo das entrevistas foi gravado mediante a prévia autorização das participantes. O objetivo da gravação da entrevista foi explicado e direcionado para a melhor transcrição dos dados coletados.

## **2.6.**

### **Análise de dados**

Para a compreensão dos dados foi utilizado o método de análise de conteúdo de Bardin (2016). Entende-se que a análise de conteúdo é um procedimento muito utilizado em pesquisas qualitativas na área de Ciências Sociais e Humanas (Oliveira, Massa & Borges, 2021; Caregnato & Mutti, 2006). Conforme descrito a seguir, esta análise é baseada em três etapas: pré-análise, codificação e categorização.

A primeira etapa de pré-análise consiste na organização do material, escolha dos documentos, leitura flutuante, exploração do material e avaliação do conteúdo coletado, sendo este útil ou não para o pesquisador. Nesta etapa também é feita a formulação do objetivo de análise, que pode ser categorizada como indutiva, ou seja, que vai conforme a interpretação que o pesquisador considera relevante ou não com o objetivo do estudo, ou dedutiva, que vai segundo a literatura e suas categorias prévias. No caso do presente estudo, a análise foi realizada de maneira dedutiva.

A segunda etapa do processo de análise de conteúdo é a de codificação. A codificação pode ser efetuada tanto em recortes textuais e em enumerações, como segundo frequências. Os recortes textuais são divididos em duas partes: unidade de registro e unidade de contexto. As unidades de registro são aquelas utilizadas pelo pesquisador para as análises dos conteúdos coletados, como: tema, verbos ou objetos - qual parte específica do texto será analisada. Já a unidade de contexto é utilizada para a compreensão da unidade de registro, ou seja, referenciando o significado da palavra na frase ou parágrafo do qual foi retirada, dando sentido e significado ao conteúdo analisado.

A última etapa do processo de análise é a categorização. Nesta etapa o pesquisador agrupa as codificações previamente realizadas. O agrupamento pode ser semântico, sintático ou de expressão, por exemplo.

Como já referido anteriormente, esse estudo teve uma amostra de cinco participantes, onde foi possível realizar as análises de conteúdo de Bardin (2016) de maneira manual. Desta forma, não foi necessário utilizar nenhum *software* de análise de dados para esta pesquisa. Conforme sugere Bardin (2016), os dados coletados durante as entrevistas com as participantes foram transcritos integralmente. Após a transcrição do material coletado, foi realizada a primeira etapa da análise de Bardin (2016): a organização dos dados com a leitura flutuante. O conteúdo textual que não se relacionou a cada pergunta do questionário foi descartado, tornando os dados mais focados no propósito da pesquisa.

Como já supracitado anteriormente, esta pesquisa foi norteadada pela teoria do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1994, 1999). Desta forma, ao realizar a codificação dos dados conforme a segunda etapa da análise de Bardin (2016), foram elaborados quatro códigos, analisados de maneira dedutiva. O primeiro código foi referente ao componente Processos Proxiais, o segundo ao componente Pessoa, o terceiro código ao componente Contexto e o quarto código foi relativo ao componente Tempo.

O processo de categorização consistiu na compreensão das narrativas das mães e como estas falas se adequaram aos componentes do Modelo Bioecológico. O componente de Processos Proxiais foi categorizado de duas maneiras: (1) de acordo com quais estratégias as mães utilizaram com seus filhos para explicar o que era a quarentena; e (2) segundo as atividades que foram realizadas com as crianças neste período. Para o componente Pessoa, a categorização foi realizada segundo quatro categorias, sendo três correspondentes às características da Pessoa mãe e uma correspondente às características da Pessoa filho. As categorias referentes à Pessoa mãe foram: (1) estratégias para lidar com as dificuldades que o TEA acarreta; (2) estratégias para se adaptar a um novo estilo de vida; e (3) estratégias de como agir quando não consegue interagir com o filho. Já a categoria utilizada referente à Pessoa filho foi (4) como foi para a criança se adaptar à quarentena. No componente Contexto, foram analisadas três categorias, divididas em: (1) microssistema (família); (2) mesossistema (família e escola) e (3)

macrossistema (pandemia e isolamento). Para o componente Tempo, foi utilizada uma categoria referente à compreensão de como foi o processo de flexibilização das normas de restrição dadas pela OMS.

## 2.7.

### Resultados

A estrutura dos resultados foi organizada de acordo com cada componente da perspectiva do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner.

#### 2.7.1

### Perguntas que se adequam no componente Processos Proximais

#### 1. Quais estratégias você utilizou para que o seu filho compreendesse o que era o coronavírus e a quarentena?

Nesta pergunta, as mães puderam expressar as suas estratégias e dificuldades em explicar para os filhos com TEA o que era o vírus, a situação do isolamento social e o motivo pelo qual deveriam permanecer em casa. Desta forma, na Tabela 4 podem ser observadas duas categorias correspondentes às respostas das participantes. A categorização foi elaborada a partir do nível de TEA dos filhos, que se agrupavam em duas respostas: mães com filhos com TEA nível 1 e mãe com filhos com TEA nível 2 e 3. Essas categorias foram elaboradas a partir da compreensão de que o nível de TEA influenciava as diferentes estratégias utilizadas pelas mães para compreenderem seus filhos.

**Tabela 4**

#### Categorização das respostas da pergunta 1

Categoria	Descrição das categorias	Narrativa das mães
1. Estratégias usadas por mães com filhos com nível de TEA 1	As estratégias usadas pelas mães foram duas: falar diretamente sobre a COVID-19 e as medidas de restrição que foram implementadas; ou deixar que os filhos se informassem de forma mais autônoma, devido a sua capacidade de ser autodidata.	<p><i>“Então, a gente conversava muito né. A questão de ter que ficar em casa, ter que lavar a mão toda hora, ter que passar álcool” (Relato: mãe 4)</i></p> <p><i>“Então, ele é basicamente autodidata. Ele que foi lá, olhou no Youtube, e ele praticamente dava aula para a gente. Depois da</i></p>

		<i>pandemia é computador na veia!”</i> (Relato: Mãe 5)
2. Estratégias usadas por mães com filhos com nível de TEA 2 e 3	As mães não implementaram estratégias de comunicação verbal ou lúdica para a compreensão dos filhos sobre a pandemia da COVID-19.	<i>“Não sabe porque tem que ficar em casa, não sabe porque não vai mais à escola, não sabe porque não vai à terapia, porque não vê amigos, ela não sabe, não sabe. Não consegui fazer com que ela entenda que existe o Coronavírus... porque ela não entende o que é ficar... que nem eu te disse, ela tem dificuldade de entender essa questão de doença, de morte.”</i> (Relato: Mãe 1)
		<i>“Eu falei que a gente estava em uma grande férias, sabe? No primeiro ano eu tinha um cronograma de coisas legais de dança, deixei eles fazerem acampamento na sala, fiz realmente uma colônia de férias, aí... aí entrou as férias e tudo, as férias de verdade.”</i> (Relato: Mãe 2)

## 2. Quais foram as atividades que você propôs para o seu filho durante a quarentena e quais foram as atividades que o seu filho mais gosta de fazer quando vocês passam tempo juntos?

Esta pergunta visou entender quais eram as atividades preferidas dos filhos e a interação da díade mãe-filho durante a sua execução no contexto da quarentena. Foram encontradas três categorias: atividades online, atividades em conjunto e atividades recriadas em casa. É importante mencionar que as atividades online foram atividades que os filhos faziam sozinhos, não existindo interação com a cuidadora durante a execução.

**Tabela 5**

### Categorização das respostas da pergunta 2

Categorias	Descrição da categoria	Narrativa das mães
------------	------------------------	--------------------

1. Atividade online	Jogos online e assistir vídeos no Youtube.	<p><i>“Ele não gosta de ver filme, ele não consegue ficar preso vendo filme, ele gosta mesmo de ficar na internet, daí tem que falar de joguinho! Daí quer interagir com ele, ele fica falando de joguinho.”</i></p> <p>(Relato: Mãe 5)</p>
2. Atividade em conjunto	Atividades realizadas em conjunto por mães e filhos, por exemplo: leitura, desenhar, passear na rua, como ir ao mercado ou em ambientes ao ar livre.	<p><i>“A (filha) entrou numa ecoterapia, que eu quis, pra ela não ficar só confinada em casa, ela tá fazendo ecoterapia, e são três terapeutas.”</i></p> <p>(Relato: Mãe 1)</p> <p><i>“Eu comprei muitos livros. Então, no início da pandemia foi um negócio de livro, livro pra cá, livro pra lá, vamos ler. Quebra-cabeça. Quebra-cabeça, jogo da memória. Mas desenhar, vou dizer, é o carro chefe.”</i> (Relato: Mãe 3)</p> <p><i>“Aí eu levo ele no supermercado, eu levo ele mercadinho, no sacolão, eu levo ele para fazer compra em loja.”</i> (Relato: Mãe 2)</p>
3. Atividades recreadas em casa	Atividades que as crianças faziam fora de casa e que as mães buscavam reproduzir em casa, como cinema, jogar futebol ou fazer piquenique.	<p><i>“A gente lia muito com ele, às vezes o futebol que jogava dentro de casa mesmo. A gente procurava interagir ao máximo com ele com o que ele quisesse brincar. Inventava uns piqueniques dentro de casa. Colocava um desenho ou um filme que ele quisesse ver da Netflix, sentava no chão e comia pipoca. Dizia que estava fazendo um cinema em casa. Foi assim. Tinha que usar a criatividade.”</i> (Relato: Mãe 4)</p>

### 2.7.2

## Perguntas que se adequam no componente Pessoa

### 3. No geral, como você lida com as dificuldades que o TEA acarreta?

Esta pergunta teve como objetivo compreender como as mães entendiam e lidavam com as dificuldades relativas ao TEA. Foram identificadas duas categorias. A primeira descreve uma busca de apoio externo por parte das mães. Já a segunda refere-se a um componente introspectivo de ressignificar a experiência de ser mãe de um filho com TEA.

**Tabela 6**

#### Categorização das respostas da pergunta 3

Categorias	Descrição da categoria	Narrativa das mães
1. Apoio externo	Estratégia baseada na procura de ajuda e apoio, por parte de terapias e acesso à internet, e buscando atividades externas para seu filho.	<i>“Eu lido procurando ajuda, sempre procurando ajuda. Pesquisando na internet de que forma posso ajudar ele, né? É... ele faz bastante terapia, ele já fez bastante atividades, ele já fez natação. Então, eu lido assim.” (Relato: Mãe 3)</i>
2. Ressignificação experiências	Estratégia baseada na procura de informação com o intuito de aprender e ressignificar suas experiências baseado no diagnóstico de TEA.	<i>“Olha, eu acho que eu lido muito mal ainda, sabe? É, nada de romantizar, assim, eu acho que o autismo me pegou de surpresa, eu já era um pouco pessimista naturalmente né, eu já era uma pessoa meio pé no chão, e quando o autismo chegou eu fiquei bem bem mal, sabe?” (Relato: Mãe 2)</i>  <i>“É bem difícil, né. Agora numa proporção mais fácil. Mas, assim, até a gente chegar nesse diagnóstico foi assim, foram momentos bem complicados.” (Relato: Mãe 4)</i>  <i>“Depois que eu fiquei sabendo do diagnóstico comecei a ter um outro comportamento com ele. Então, de certa forma, dá para se dizer que é até um alívio</i>

*saber que ele... que na verdade aquele comportamento era por conta de um transtorno, do que propriamente uma coisa dele, assim, sabe? Então, assim tipo, posso dizer que eu... eu administro bem.” (Relato: Mãe 5)*

#### **4. Como foi para você ter que se adaptar a um novo estilo de vida com o seu filho, quando a OMS decretou uma pandemia de COVID-19 e recomendou a quarentena?**

Nesta pergunta, as mães expressaram as suas próprias dificuldades de adaptação com a situação de isolamento social. Logo, considerando as respostas das mães, podem ser observadas duas categorias, expressas na Tabela 7. A primeira descreve narrativas de mães que lidaram bem e a segunda descreve mães que relataram não lidar bem com as ordens de restrições. É importante mencionar que a segunda categoria foi a mais reportada, sendo que só uma mãe respondeu conforme a categoria um. Essa mãe revelou ter recursos apropriados para uma boa adaptação sua e do seu filho.

**Tabela 7**

#### **Categorização das respostas da pergunta 4**

Categorias	Descrição da categoria	Narrativa das mães
1. Compreenderam a situação e lidaram bem.	Compreendeu a situação que vivenciava, ativando mecanismo de resiliência, conseguindo se adaptar às recomendações de restrições da OMS.	<i>“Eu não tive maiores problemas. Mas eu até digo, eu não tive maiores problemas porque eu tenho computador em casa.” (Relato: Mãe 5)</i>

- |   |  |
|---|--|
| 2. Desencadearam algum tipo de transtorno ou lidaram com dificuldade. | Desencadearam um transtorno depressivo ou encontraram muitas dificuldades e desafios em lidar com as recomendações de restrições da OMS. |
|---|--|

*“Foi bem difícil né, porque até ele se adaptar a esse contexto todo e (...) nossa foi assim, tinha hora que parecia que a gente estava em um hospício.” (Relato Mãe 4)*

*“Então eu desencadeei uma depressão, eu desencadeei realmente uma síndrome do pânico, alguns momentos eu tive, e uma ansiedade muito grande, porque aí ficou muito difícil lidar com tudo isso, porque eu também fiquei confinada por eu ter comorbidade plasmática”. (Relato: Mãe 1)*

*"Foi difícil, tá sendo difícil e eu tô muito...assim o que eu posso dizer é que cada dia que passa que vai se aproximando de uma possível normalidade eu tô mais cansada." (Relato: Mãe 3)*

## 5. Quando você não consegue interagir com o seu filho, o que você faz?

Nesta pergunta, as mães foram convidadas a contar se encontravam dificuldades na hora de interagir com seus filhos e quais atitudes tomavam nestes momentos. A Tabela 8 mostra duas categorias correspondentes às narrativas das mães. A primeira categorização foi elaborada conforme os relatos das mães que não passam por situações de não-interação com seus filhos, devido ao nível 1 de TEA que se caracteriza por exigir pouco apoio. A segunda categorização foi elaborada segundo os relatos das mães que enfrentaram dificuldades na hora da interação com seu filho, devido ao nível 2 ou 3 de TEA, que se caracteriza por exigindo apoio substancial e exigindo apoio muito substancial (APA, 2014).

Tabela 8

## Categorização das respostas da pergunta 5

Categoria	Descrição das categorias	Narrativa das mães
1. Estratégias usadas por mães com filhos com nível de TEA 1.	Não foram encontradas estratégias usadas pelas mães. Segundo as respostas, as mães relataram que sempre interagem com seus filhos.	<p><i>“Ele sempre interage. Não, não tem. Não tem como. Ele sempre interage comigo, se eu chamo ele, ele vem. Se eu peço ajuda, ele ajuda. É, vai guardar teus brinquedos...é...senta aqui e vamos estudar o inglês.”</i> (Relato: Mãe 3)</p> <p><i>“Agora não, mas já teve essa fase sim.”</i> (Relato: Mãe 4)</p>
2. Estratégias usadas por mães com filhos com nível de TEA 2 e 3.	As mães relataram usar estratégias de afastamento. Relataram também que se sentem frustradas e tristes, mas que preferem se afastar nos momentos de crise.	<p><i>“Ela é muito dispersa e tem uma dificuldade, tem horas que eu saio um pouquinho de cena, mesmo que eu esteja ali com ela, mas eu preciso respirar, e... enfim, eu achei que eu poderia ter feito mais por ela.”</i> (Relato: Mãe 1)</p> <p><i>“Depois de ficar chateada e frustrada, a minha tendência é deixar largar um pouco ele assim... a não ser que a gente precise muito, a não ser que seja uma emergência e eu precisar que ele levante, que ele faça alguma coisa”</i> (Relato: Mãe 2)</p>

## 6. Como foi para o seu filho com TEA se adaptar a esse novo estilo de vida também?

Nesta pergunta as mães foram convidadas a expressarem as dificuldades de adaptação de seus filhos com a situação de isolamento social. Considerando as informações dadas pelas mães, pode ser observado, por meio da Tabela 9, que só uma categoria foi encontrada: descrevendo que os filhos se adaptaram sem maiores problemas ao isolamento.

Tabela 9

## Categorização das respostas da pergunta 5

Categorias	Descrição da categoria	Narrativa das mães
1. Não apresentaram dificuldades.	Não apresentaram maiores problemas para a adaptação desse novo estilo de vida e em lidar com as ordens de restrição da quarentena.	<p><i>“É o que eu te falei, ele se adaptou muito bem. Ele se adaptou muito bem, é o que eu tô dizendo...” (Relato Mãe 3)</i></p> <p><i>“Eu acho que no início ele ficou até mais tranquilo porque a escola... ele não era tão feliz lá não.” (Relato Mãe 2)</i></p> <p><i>“Eu não tive maiores problemas. Mas eu até digo, eu não tive maiores problemas porque eu tenho computador em casa, ele ficava no computador, ele via os vídeos no Youtube. Esse que é o passatempo dele, entende?” (Relato Mãe 5)</i></p>

## 2.7.3.

## Perguntas que se adequam no componente Contexto

### 7. Quais são os maiores desafios no cuidado de um filho autista durante a pandemia e como você lida com eles?

Nesta pergunta, as mães relataram os desafios que encontraram no cuidado com seus filhos durante a pandemia e como conseguiram conduzir essa situação. Considerando as informações das mães, pode ser observado na Tabela 10 duas principais fontes de desafios: preocupações relacionadas com diminuição da interação social do filho e perda de rede de apoio e da escola.

Tabela 10

## Categorização das respostas da pergunta 7

Categoria	Descrição das categorias	Narrativa das mães
1. Dificuldades na interação social.	Preocupações sobre a limitação na interação social do filho e um possível impacto negativo.	<i>“Para mim, assim, a parte mais preocupante é a interação social, que isso aí foi até com qualquer criança e tudo né, para mim é o que mais impacta (...) O que era mais preocupante para mim era ele ter, de certa forma, alguma regressão, né, no acompanhamento dele.” (Relato: Mãe 5)</i>
2. Desafios com a escola e redes de apoio.	Dificuldades em lidar com outros microssistemas como escola, perda de terapias e de rede de apoio.	<i>“É, está sendo muito difícil. Foi muito, muito difícil, mais eu sinto, pra mim. Eu acho que o meu filho, o que eu posso falar, é que ele está de parabéns. Assim, pra ele, ele encarou muito bem. Pra mim foi muito difícil, porque eu me tornei psicóloga, eu me tornei fonoaudióloga, eu me tornei terapeuta ocupacional. Aula online, se eu não ficar do lado dele, ele não assiste à aula.” (Relato: Mãe 3)</i>  <i>“Nossa, eu sinto muita falta da escola, aí meu Deus como eu sinto falta da escola, porque o cuidado do (filho) ficou assim só comigo, e eu não conseguia respirar, sabe? e... aí não tá fácil essa pandemia (...) Eu vou tentando arrumar uma rede, mas, ao mesmo tempo, eu sinto que essa rede é meio fraca. (Relato: Mãe 2)</i>

## 8. Como foi dividir as responsabilidades do cuidado do seu filho autista entre você e seu parceiro?

Nesta pergunta as mães foram convidadas a expor o nível de participação de seus respectivos parceiros com o cuidado com o filho. Além disso, também explicaram o modo como ambos se organizavam nas divisões de tarefas para esse cuidado parental durante o contexto de quarentena. Considerando as informações dadas pelas mães, pode ser observado, por meio da Tabela 11, duas categorias

para as respostas. A primeira e mais reportada categoria foi criada com base nos relatos das mães que recebiam auxílio do marido no cuidado do filho, mas é importante mencionar que elas continuaram sendo as principais cuidadoras da criança. A segunda está constituída por mães que reportaram não receber auxílio do marido no cuidado.

**Tabela 11. Categorização das respostas da pergunta 8**

Categorias	Descrição da categoria	Narrativa das mães
1. Recebiam auxílio do marido no cuidado do filho.	As mães relataram que mesmo a maioria do cuidado do filho ainda ser de sobrecarga delas, com o contexto de pandemia e <i>homeoffice</i> , seus parceiros auxiliaram mais no cuidado com os filhos.	<p><i>“Eu ainda assim, eu faço a maioria das coisas. O (pai) está mais participativo do que nos anos anteriores. A iniciativa teve que ser minha de ele ser mais participativo.”</i>(Relato: Mãe 5)</p> <p><i>“Temos uma parceria muito boa em relação a isso. Graças a Deus ele me ajuda muito com isso. E ele em casa dividiu muito, né. Ele não me ajuda só com o (filho), a gente consegue conciliar muito.”</i> (Relato: Mãe 4)</p>
2. Não recebiam auxílio do marido no cuidado do filho.	As mães relataram não ter recebido auxílio do parceiro no cuidado do filho, mas mencionaram que, mesmo sentindo falta de ajuda, compreendiam a situação.	<p><i>“Meu marido tá né... eu nem falo dele né, porque realmente ele não é um apoio, porque ele tá trabalhando igual um louco. Esses últimos dois anos, assim, o pai é, infelizmente, ausente, mas não por conta disso, ele é médico, né, ele foi para a linha de frente, então durante um bom tempo</i></p>

---

*a gente ficou sem ele. Ele já ficou em isolamento várias vezes porque toda vez a gente achava que ele estava com covid.” (Relato: Mãe 2)*

---

**9. Durante a pandemia do Covid-19, você teve alguma rede de apoio? Se sim, quais? Se não, como é para você lidar com todas as questões de práticas de cuidado com a criança durante a pandemia?**

Nesta pergunta, as mães contaram sobre suas redes de apoio: se tinham ou não, e como estas se constituíram. Com os relatos das mães, foi possível perceber que, apesar de terem às vezes algum auxílio, sentiam-se muito sozinhas. Como pode ser observado na Tabela 12, as respostas das mães foram divididas em duas categorias: em ter rede de apoio (assalariada e familiar) e em não ter rede de apoio.

**Tabela 12. Categorização das respostas da pergunta 9**

Categorias	Descrição da categoria	Narrativa das mães
1. Recebem ajuda e tem rede de apoio.	As mães relataram que têm rede de apoio familiar e assalariada.	<p><i>“Então eu to criando uma sim, eu to tentando, mas a minha rede de apoio é assalariada. Eu queria uma rede de apoio assim 0800.” (Relato: Mãe 2)</i></p> <p><i>“Aí minha mãe tá aqui comigo desde o ano passado, direto!” (Relato: Mãe 5)</i></p>
2. Não recebem ajuda e não tem rede de apoio.	Não recebem nenhum tipo de apoio e manifestam sentimentos de solidão.	<p><i>“Não, não tinha rede de apoio, e sendo muito sincera assim, eu sempre fui tentando dar conta do recado sozinha, porque eu falo que é uma luta sozinha, porque você acha que a família vai ficar mais grudada em você, mas acho que é o contrário, tudo que você faz eles se afastam mais de você, a vida continua e você tem que seguir.” (Relato: Mãe 1)</i></p>

---

---

“Não. Nenhuma. Não.” (Relato: Mãe 3)

---

#### 2.7.4.

#### Perguntas que se adequam no componente Tempo

#### 10. Algumas escolas estão reabrindo e a quarentena já é bastante flexível. Hoje, como é o cotidiano com o seu filho?

Nesta pergunta, as mães explicaram sobre a flexibilidade das restrições governamentais e como as rápidas mudanças num curto período impactaram no cotidiano e na adaptação escolar dos filhos. Mostraram não ter perspectiva nas mudanças da flexibilização ou, então, expressaram uma boa adaptação. Desta forma, na Tabela 13, podem ser observadas duas categorias: boa adaptação e acolhimento escolar; e descrença na atual flexibilização e má conduta da escolar.

**Tabela 13. Categorização das respostas da pergunta 10**

Categoria	Descrição das categorias	Narrativa das mães
1. Boa adaptação e acolhimento escolar.	As mães relataram que o filho teve uma boa adaptação e que a escola tinha recursos suficientes para facilitar o processo.	“Então, quando começou a afrouxar, ele foi para a natação, né. E, na escola que ele está agora, já começou presencial desde o início do ano. Então, a gente foi na escola. Eu acho que o acolhimento que a escola teve com ele fez uma diferença muito grande. Vemos nitidamente a evolução dele, né. Desde fevereiro, quando começaram as aulas, até agora, (vemos) o quanto ele vem evoluindo. Eu fui na escola e ele teria todos os direitos de fazer uma prova adaptada.” (Relato: Mãe 4)

---

2. Má conduta escolar e baixa expectativa na flexibilização da quarentena.	As mães relataram dificuldades na implementação da flexibilização da quarentena e que não tiveram recursos escolares ou apoio de terceiros.	<p><i>“E, nessa escola agora, quando a gente se mudou, ela não chegou a ir, porque veio a pandemia, e a escola não consegue fazer um trabalho online porque não funciona. E, ao mesmo tempo, agora que as aulas voltaram, é... eles não querem que ela vá porque ela não usa máscara, não entendem que é uma questão sensorial.”</i></p> <p>(Relato: Mãe 1)</p> <p><i>“Nossa, assim, cada vez que eu penso que eu vou ter que fazer mais um outro esquema com ele eu já começo a ficar desorientada. A gente não tem previsão de escola, eu acho que esse ano não tem, mesmo assim, a vacinação tá em conta-gotas aqui. Então, eu ainda acho que mesmo com algumas aberturas, não está fazendo muita diferença aqui pra gente, entendeu?”</i> (Relato: Mãe 2)</p>
--	---	---

---

## 2.8.

### Discussão

A pesquisa teve como objetivo compreender os processos de cuidado dos pais com filhos no espectro autista, como estes foram afetados ou alterados durante a pandemia, além de como estes pais lidaram com as dificuldades trazidas pelo isolamento social. O estudo teve como fundamentação teórica a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1994, 1996). Cada pergunta do questionário explorou os componentes Processo, Pessoa, Contexto e Tempo (PPCT), trazidos pela perspectiva do Modelo Bioecológico (1994, 1996).

É importante ressaltar que a pandemia da COVID-19 pode ser considerada um aspecto do macrossistema, devido sua influência danosa não apenas para a saúde física dos indivíduos, mas também em aspectos psicológicos, sociais e econômicos (Brooks et al., 2020; Faro et al., 2019; Linhares & Enumo, 2020). De uma forma geral, estas mudanças no macrossistema impactaram diversos microssistemas, como, por exemplo, escolas, trabalhos e famílias. Esta influência

se estendeu também ao cotidiano de pessoas com TEA, pois estas tiveram suas intervenções terapêuticas interrompidas e pouco apoio escolar neste período (Dahiya et al., 2021; Manning et al., 2021; Narzisi, 2020; White et al., 2021). O impacto da pandemia também trouxe modificações no estilo de trabalho, seja transformando-o em formato online (“*homeoffice*”) (Garcia et al., 2022) ou se tornando linha de frente no enfrentamento pela COVID-19 na área da saúde. Nesse estudo, pode ser observado que um pai trabalhou como médico linha de frente (em hospital) e os demais trabalharam em formato *homeoffice*.

Por meio dos resultados encontrados nas perguntas que se adequaram ao componente Contexto, foi identificado como um problema no macrossistema, como a pandemia, pode impactar os microssistemas analisados neste estudo: rede de apoio (familiar e assalariada), família nuclear e escola. Com base nas análises realizadas, foi possível notar, por meio das categorizações, que a pandemia e o isolamento social afetaram de forma considerável as mães deste estudo.

Observa-se nas respostas da pergunta sete que as mães ficaram muito sobrecarregadas, não conseguindo expressar como realmente lidaram com esses desafios de cuidar e de lidar com um filho autista durante a pandemia. As mães focaram mais em desabafar sobre as dificuldades trazidas com a pandemia do que em listar suas estratégias de enfrentamento. Já nas perguntas oito e nove é possível notar, segundo os relatos das mães, que os maridos só auxiliaram mais no cuidado com o filho porque precisaram ficar mais tempo em casa devido ao trabalho remoto, visto o contexto de quarentena. Percebe-se, pelos relatos, que isto não era uma realidade em período pré-pandêmico.

Mesmo com mais apoio dos parceiros, as mães relataram um grande sentimento de solidão e falta ajuda ou perda de redes de apoio, ocasionando um aumento no sofrimento emocional. Além disso, os resultados encontrados sobre a rede de apoio seguiram o sugerido pela literatura no que diz respeito à necessidade que essas famílias, sobretudo as mães, têm em possuir uma boa rede de apoio com quem contar (Manning et al., 2021; Machado, et al., 2022). Pesquisas mostram que famílias com uma rede de apoio ativa apresentam menores índices de estresse e angústia devido ao suporte emocional e cuidado que essas famílias encontram nestas redes (Constantinidis et al., 2018; Faro et al., 2019). Durante o período de maiores restrições do isolamento social, o acesso a estas redes de apoio e aos processos de intervenções terapêuticas foram suprimidos, trazendo mais

preocupações para as famílias com pessoas com TEA e aumentando os níveis de estresses destes pais (Dahiya et al., 2021; Narzisi, 2020; White et al., 2021).

Compreende-se que as alterações causadas nos microssistemas pelo contexto da pandemia influenciaram outros componentes do Modelo Bioecológico, como os Processos Proxiais e as características da Pessoa. O Processo Proxial é o componente do modelo que explica o desenvolvimento das pessoas como produto das relações e das interações (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Segundo a literatura, as relações pais-filhos acontecem por meio de um processo de vínculo, de aprendizagem e de interações cotidianas (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Nas perguntas que se adequaram ao componente Processos Proxiais, percebe-se que as mães expressaram dificuldades em lidar com a situação da pandemia, mas também demonstraram focar mais no divertimento dos filhos do que em restringi-los de suas atividades preferidas e que o grau do TEA facilitou ou dificultou essa interação. Pode-se considerar que as mães, diante da situação de isolamento social, desenvolveram os processos proximais com seus filhos com ajuda de materiais e objetos com os quais pudessem potencializar mais tempo de qualidade juntos. Este achado corrobora com o conceito de Processos Proxiais, pois entende-se que as díades estavam interagindo e fortalecendo o vínculo entre eles por meio destas atividades (livros e jogos) (Bronfenbrenner & Morris, 2006). É importante ressaltar que pouco se sabia sobre a doença da COVID-19 e sobre quanto tempo duraria o isolamento, constituindo este momento como um longo período de incertezas. Com isso, as mães relataram que não sabiam como explicar ou fazer com que seus filhos entendessem a situação na qual estavam inseridos.

No que diz respeito ao componente Pessoa, as mães relataram muitas dificuldades em lidar com as questões trazidas pelo TEA. O componente Pessoa considera características biológicas e psicológicas do indivíduo e como essas características interagem com o ambiente (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Os resultados encontrados corroboram com os estudos de Bronfenbrenner e Morris (1998, 2006) por meio destas descobertas realizadas nas análises.

Inicialmente, na pergunta três, as mães relataram como foi o impacto do diagnóstico e o período que vivenciaram na época quando descobriram o TEA de seus filhos, contando suas histórias até os dias atuais. Percebe-se que cada mãe lidou de uma forma diferente com o impacto que o diagnóstico do TEA havia

trazido. Já na pergunta quatro, nota-se que as características das mães foram um fator importante para entender como estas lidaram com a situação da pandemia. É possível notar que a maioria das mães apresentou maior dificuldade de enfrentamento e/ou desencadeou algum transtorno depressivo, e apenas uma mãe relatou maior resiliência perante a situação pandêmica. Já por meio das perguntas cinco e seis foi possível perceber que as características sintomáticas trazidas pelo TEA modificaram as características do contexto e dos processos proximais. Uma vez que o autismo é um espectro, compreende-se que as percepções e interações também serão variadas, de acordo com cada pessoa. Com esses resultados pode-se compreender como fatores externos influenciaram o cotidiano das mães. Estes fatores incluem as características do TEA e também o contexto da pandemia e suas restrições (Parentaeu et al., 2020). Da mesma forma, é importante considerar que a dificuldade e a sobrecarga trazidas pelas mães podem estar associadas aos diferentes níveis de dependência de cada filho, conforme o grau do espectro autista. Entende-se que filhos com TEA mais dependentes geram uma maior demanda e excesso de funções dos pais (Pinto & Constantinidis, 2020). Como já supracitado, o TEA é um transtorno que apresenta diversas variabilidades comportamentais, dividido em três níveis de dependência: (1) nível 1, exigindo apoio; (2) nível 2, exigindo apoio substancial; e (3) nível 3, exigindo apoio muito substancial (APA, 2014). Somente compreendendo estas variações, já pode-se entender as diversas modificações existentes na interação das díades mãe-filho e nos contextos familiar e social (Kiquio & Gomes, 2018; Minetto & Löhr, 2016;).

Sabe-se que, apesar de o autismo ser um espectro, geralmente sujeitos com o diagnóstico tendem a apresentar alguma dificuldade em se adaptar a mudanças repentinas de rotina. As categorias achadas no componente Pessoa foram compreendidas pelo fato de que, no TEA, uma das características sintomáticas principais é a falta de reciprocidade e interesse em pares. Desta forma, com as restrições de isolamento, as crianças não mostraram ter desafios para tal adaptação nas restrições sociais, uma vez que não conviveram com colegas na escola.

No que tange a pergunta que se adequou ao componente Tempo, a readaptação com a flexibilização da quarentena e o novo cotidiano destas crianças motivaram as mães a falarem, mais uma vez, sobre o microssistema escolar. A incerteza sobre o tempo de isolamento ou sobre futuras novas ordens de restrição impediu as mães de responderem a essa pergunta claramente, uma vez que as

participantes tinham dificuldade de prever os próximos acontecimentos e elaborar novas rotinas para as crianças. As mães estavam inseridas em contextos diferentes e em cidades diferentes, nas quais cada governo estadual estava lidando com a situação pandêmica de uma forma única. Também é importante ressaltar que nem todas as mães estavam em situações de flexibilização da quarentena. Por meio dessa questão pôde-se perceber o modo como os cronossistemas se conectavam: a situação da incerteza sobre o tempo de pandemia e as restrições de isolamento (macrotempo) afetaram a periodicidade (mesotempo) das relações interpessoais e dos seus contextos, neste caso, da escola (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Os dados coletados neste estudo são relevantes para elucidar um padrão de respostas destas participantes e observar o que estas mães trazem como maiores problemas e desafios em suas realidades. Como já supracitado, neste estudo foi utilizado o método de análise de conteúdo de Bardin (2016), uma ferramenta útil para compreensão do discurso do sujeito. Este método foi realizado em três etapas: pré-análise, codificação e categorização de um conteúdo inicialmente verbal que foi transcrito, transformando-o em conteúdo textual. Esse tipo de análise é muito utilizado em pesquisas qualitativas na área de Ciências Sociais e Humanas (Caregnato & Mutti, 2006; De Oliveira, Massa & Borges, 2021). A elaboração desta pesquisa seguiu o panorama de que o indivíduo deve ser observado e percebido como um todo. Ou seja, o desenvolvimento destas pessoas deve ser considerado pela interação entre pares e suas características pessoais com o ambiente e o tempo.

## **2.9.**

### **Limitações**

Como limitações, esse estudo teve o número (N) de respostas e as entrevistas apenas em formato online. Em relação ao N, a amostra obtida para o estudo, relato total de cinco mães, impossibilitou uma análise de conteúdo baseada na amostragem por saturação. A amostragem por saturação é um método utilizado com frequência em pesquisas qualitativas e que tem como objetivo realizar um encerramento das análises, quando os dados obtidos não apresentam mais conteúdos ou falas novas (Fontanella, Ricas & Turato, 2008). Como já exposto, a outra limitação foi o modelo virtual como o principal meio de comunicação. As entrevistas via ZOOM foram dificultadores no controle de

interferências, como impedir que as mães se distraíssem com os afazeres domésticos e/ou de trabalho, ou mesmo impedir que os próprios filhos entrassem no cômodo em que elas estavam na hora da coleta dos dados. Sendo importante frisar a necessidade de um local reservado e silencioso para a coleta de dados, no qual o pesquisador possa ter maior controle do ambiente.

## 2.10.

### Conclusão

Embora o TEA traga consigo características sintomáticas que influenciam o modo como as mães se relacionaram com os filhos durante às restrições da pandemia, os processos proximais das díades mãe-filho foram implementados com estratégias realizadas pelas mães, como as atividades em conjunto online e/ou recriadas em casa. É importante considerar, no entanto, que o nível de TEA do filho pode ter sido um facilitador ou um dificultador dos Processos Proximais neste período.

Durante o momento pandêmico, as mães tiveram mais dificuldades em lidar com as ordens de restrição de isolamento social do que seus filhos e, aparentemente, elas apresentaram maiores prejuízos no sofrimento emocional. Deve-se considerar que os níveis de preocupação das mães também foram afetados, tendo em vista que perderam suas redes de apoio e que seus filhos tiveram as intervenções terapêuticas reduzidas. Também é possível notar, por meio dos relatos, que seus respectivos parceiros foram mais ativos no cuidado com o filho durante o período pandêmico, uma vez que permaneceram mais tempo em casa com o trabalho em *homeoffice*. Deve-se ser considerado que a escola também foi um fator de sofrimento para essas mães, tendo em vista que a instituição de ensino não estava se mostrando habilitada para conduzir o ensino online, principalmente com crianças autistas.

O método de Bardin (2016) permitiu uma visão específica e individualizada das mães diante da situação, trazendo um panorama das maiores dificuldades enfrentadas por elas durante o período pandêmico. Na maioria das perguntas, as mães abordam os temas como “escola” e questões do cotidiano sobre a “casa”.

Como contribuição importante, o presente estudo oferece um olhar Bioecológico sobre os constructos da parentalidade e TEA. Embora existam

diversos estudos sobre essas populações, essa pesquisa trouxe a perspectiva da Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner (1999) sobre as questões das práticas de cuidado de pais com filhos com TEA no contexto específico da pandemia. O estudo aprofundou o conhecimento de como foram essas práticas de cuidados desses pais, considerando que estes não estavam nas mesmas condições contextuais de antes da pandemia (e.g. sem o suporte da escola, sem possibilidades de locomoção, atividades ao ar livre, intervenções terapêuticas reduzidas ou inexistentes). Para uma análise minuciosa das práticas parentais, as perguntas do questionário semiestruturado, a apresentação dos resultados e da discussão dos mesmos foram estruturadas levando em consideração cada componente do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1999, 1998, 2006). Sendo de maior ênfase na análise os processos proximais, que são gerados na interação mãe-filho. Além disso, considera-se que o Modelo Bioecológico é uma teoria abrangente e que, compreende o desenvolvimento humano desde uma perspectiva micro e macrosocial, sendo o uso do enfoque qualitativo uma ferramenta conveniente para uma coleta e análise de dados em fenômenos complexos.

De forma geral, é importante a realização de mais estudos com amostras maiores de cuidadores de filhos com o TEA. Também vê-se necessidade de explorar os possíveis efeitos da pandemia e do isolamento social nos contextos dessas famílias e avaliar, principalmente, sobre as interferências positivas e negativas das ações escolares realizadas nesse período com o público com TEA.

## 3

## Referências bibliográficas

- Aggarwal, C. C. (2015). Mining text data. In *Data mining* (pp. 429-455). Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-14142-8\\_13](https://doi.org/10.1007/978-3-319-14142-8_13)
- APA, American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Arden, M. A., & Chilcot, J. (2020). Health psychology and the coronavirus (COVID-19) global pandemic: A call for research. *British journal of health psychology*, 25(2), p. 231-232. <https://doi.org/10.1111%2Fbjhp.12414>
- Barroso, R. G., & Machado, C. (2010). Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *Psychologica*, (52-I), p. 211-229. [https://doi.org/10.14195/1647-8606\\_52-1\\_10](https://doi.org/10.14195/1647-8606_52-1_10)
- Beer, M., Ward, L., & Moar, K. (2013) The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 4(2), p. 102–112. <https://doi.org/10.1007/s12671-012-0192-4>
- Benoit, K., Watanabe, K., Wang, H., Nulty, P., Obeng, A., Müller, S., & Matsuo, A. (2018). quanteda: An R package for the quantitative analysis of textual data. *Journal of Open Source Software*, 3(30), 774. <https://doi.org/10.21105/joss.00774>
- Bezerra, A. C. V., Silva, C. E. M. D., Soares, F. R. G., & Silva, J. A. M. D. (2020). Fatores associados ao comportamento da população durante o isolamento social na pandemia de COVID-19. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(suppl 1), 2411-2421.
- Bosa, C. e Zanon, R. (2016) Psicologia - Psicodiagnóstico e transtorno do espectro autista, IN: C. S. Hutz et al. (Org) *Psicodiagnóstico*. Porto Alegre: Artmed, 2016.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husten & T.N. Postlethwaite (Orgs.), *International Encyclopedia of Education* (2a. ed., Vol 3, pp. 1643-1647). New York: Elsevier Science.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1979)

- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S.L. Friedman & T.D. Wachs (Orgs.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Org.), *Handbook of child psychology* (Vol. 1, pp. 993-1027). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In W. Damon & R. M. Lerner (Orgs.), *Handbook of child psychology: theoretical models of human development* (pp. 793-828). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115–125. <https://doi.org/10.1111/1467->
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em psicologia*, 21(2), 513-518.
- Caregnato, R. C. A., & Mutti, R. (2006). Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 15, 679-684. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400017>
- Cecconello, A. M., & Koller, S. H. (2003). Inserção Ecológica na Comunidade: Uma Proposta Metodológica para o Estudo de Famílias em Situação de Risco. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 515–524. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722003000300010>
- Chan, K. K. S., & Leung, D. C. K. (2021). Linking child autism to parental depression and anxiety: The mediating roles of enacted and felt stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 527-537. <https://doi.org/10.1002/aur.2297>

- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zoccante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain sciences*, 10(6), 341. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Coltro, B. P., Paraventi, L., & Vieira, M. L. (2020). Relações entre Parentalidade e Apoio Social: Revisão Integrativa de Literatura. *Contextos Clínicos*, 13(1), 244-269. <https://doi.org/10.4013/ctc.2020.131.12>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Constantino, J. N., & Marrus, N. (2017). The early origins of autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 26(3), 555-570. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.02.008>
- Correa, Wesley, Minetto, Maria de Fatima, & Crepaldi, Maria Aparecida. (2018). Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. *Pensando famílias*, 22(1), 44-58.
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
- Dahiya, A. V., DeLucia, E., McDonnell, C. G., & Scarpa, A. (2021). A systematic review of technological approaches for autism spectrum disorder assessment in children: Implications for the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 109, 103852.
- Da Mata, A. A., Lana, A. C. F., de Souza Bernardes, F., de Araújo Gomes, G., Silva, I. R., Meirelles, J. P. S. C., & de Souza Bechara, L. (2021). Impacto da pandemia de COVID-19 na saúde mental de crianças e adolescentes: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Development*, 7(1), 6901-6917. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-466>
- De Oliveira, G. S., Massa, N. P., & Borges, J. R. A. (2021). Análise de conteúdo: possibilidades de pesquisa e tratamento informático. *Cadernos da FUCAMP*, 20(48). <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2561>

- Dessen, M. A., & Guedes, M. T. D. (2005). A ciência do desenvolvimento humano: ajustando o foco de análise. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 15 (30), 11-20. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000100004>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e26-e37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Ferreira-Mello, R., André, M., Pinheiro, A., Costa, E., & Romero, C. (2019). Text mining in education. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Data Mining and Knowledge Discovery*, 9(6).
- Fontanella, B., José, Bruno, Ricas, Janete, Turato, R., Egberto. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
- Garcia, M. G., Aguiar, B., Bonilla, S., Yepez, N., Arauz, P. G., & Martin, B. J. (2022). Perceived physical discomfort and its associations with home office characteristics during the COVID-19 pandemic. *Human Factors*, 00187208221110683.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K.G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015) Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Kiquio, T. C. de O., Gomes, K. M. (2018). O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo – TEA. *Revista de Iniciação Científica* 16(1), 1-12.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28, s3-s11. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>

- Latzer, I. T., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Linhares, M. B. M., & Enumo, S. R. F. (2020). Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200089>
- Loades, M. E., Chatburn, E., Higson-Sweeney, N., Reynolds, S., Shafran, R., Brigden, A., ... & Crawley, E. (2020). Rapid systematic review: the impact of social isolation and loneliness on the mental health of children and adolescents in the context of COVID-19. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59(11), 1218-1239. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.05.009>
- Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Maria de Fátima, J. M., & Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos brasileiros de psicologia*, 62(1), 119-134.
- Machado, Natália & Silva, Ákysa & Portes, João & Clínicos, Contextos. (2022). Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. *Contextos Clínicos*, 15, 248-273. <https://doi.org/10.4013/ctc.2022.151.12>
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2920-2928. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
- Martinelli, S. C., & Matsuoka, E. C. A. (2018). Um estudo sobre práticas e crenças parentais e o desempenho em escrita de crianças. *Educar em Revista*, 34(69), 261-276. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.54291>
- McClain, M. B., Roanhorse, T. T., Harris, B., Heyborne, M., Zemantic, P. K., & Azad, G. (2021). School-based autism evaluations in the COVID-19 era. *School Psychology*, 36(5), 377–387. <https://doi.org/10.1037/spq0000447>
- Merçon-Vargas, E. A., Lima, R. F. F., Rosa, E. M., & Tudge, J. (2020). Processing proximal processes: What Bronfenbrenner meant, what he didn't mean, and what

he should have meant. *Journal of Family Theory & Review*, 12(3), 321-334.  
<https://doi.org/10.1111/jftr.12373>

Minetto, M. F., & Löhr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista*, (59), 49-64.  
<https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>

Ministério da Saúde (Brasil). (2020). *Plano de contingência nacional para infecção humana pelo novo Coronavírus 2019-nCoV: centro de operações de emergências em saúde pública (COE-nCoV)*. Retirado de:  
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/07/plano-contingencia-coronavirus-preliminar.pdf>

Morris, S., O'Reilly, G., & Nayyar, J. (2021). Classroom-based peer interventions targeting autism ignorance, prejudice and/or discrimination: a systematic PRISMA review. *International Journal of Inclusive Education*, 1-45.  
[10.1080/13603116.2021.1900421](https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1900421)

Narzisi, A. (2020). Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: Ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain sciences*, 10(4), 207.  
<https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>

Nascimento, F. E. M., Paiva, M. R. F., Frota, R. C., & Sousa, M. H. A. (2021). A relação família e escola no processo educativo : uma revisão integrativa. *Oikos: Família E Sociedade Em Debate*, 32(2), 1-24.  
<https://doi.org/10.31423/oikos.v32i2.11824>

Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (2017) – *Folha Informativa - Transtorno do Espectro Autista*. Retirado de:  
<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>

Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (2021) – *Folha Informativa - COVID-19*. Retirado de:  
<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>

Parentaeu, C., Bent, S., Hossain, B., Chen, Y. (2020). The Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder During the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Analysis. *Preprint*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-46426/v1>

- Persico, A. M., & Napolioni, V. (2013). Autism genetics. *Behavioral brain research*, 251, 95-112. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2013.06.012>.
- Pinto, A. S., & Constantinidis, T. C (2020). Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(2), 89-103. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., Souza, C. D., & Kaszubowski, E. (2020). Parental styles and coparenting in families with children with autism: cluster analysis of children's behavior. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e190143>
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. East Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Rocha, C. C., Souza, S. M. V., Costa, A. F., & Portes, J. R. M. (2019). O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(4). <https://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312019290412>
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>.
- Seize, M. de M., & Borsa, C. J., (2017). Instrumentos para Rastreamento de Sinais Precoces do Autismo: Revisão Sistemática. *Psico-USF*, 22(1), p. 161-176. <https://doi.org/10.1590/1413-82712017220114>
- The Global Change Data Lab. (2021). *Our world in data. Country-by-country data on confirmed cases*. Oxford (UK): Oxford Martin School/University of Oxford. Retrieved from: <https://ourworldindata.org/covid-cases>

- Ventola, P., Lei, J., Paisley, C., Lebowitz, E., & Silverman, W. (2017). Parenting a child with ASD: Comparison of parenting style between ASD, anxiety, and typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(9), 2873-2884. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3210-5>
- Ventura, M. M. (2007). O estudo de caso como modalidade de pesquisa. *Revista SoCERJ*, 20(5), 383-386.
- Verhoeff, B. (2013). Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of Psychiatry*, 24(4), 442-458. <https://doi.org/10.1177/0957154X13500584>
- White, S. W., Stoppelbein, L., Scott, H., & Spain, D. (2021). It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. *Research in developmental disabilities*, 113, 103938. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103938>.
- Whitworth, J. (2020). COVID-19: a fast evolving pandemic. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 114(4), 241.
- World Health Organization (2020). *Coronavirus disease (COVID-19)*. Retrieved from [https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab_1)
- Yilmaz, B., Azak, M., & Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388. <https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>

## 4

**Anexos****4.1.****Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Ministério da Saúde - Conselho Nacional de Saúde

RESOLUÇÕES Nº 466/2012 e Nº 510/2016

**INFORMAÇÕES AOS PARTICIPANTES****1 – Título do protocolo do estudo:**

“Os processos parentais de pais com crianças com o transtorno do espectro autista no contexto da pandemia do COVID-19: Uma perspectiva bioecológica”.

**2 – Convite:**

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Os processos parentais de pais com crianças com o transtorno do espectro autista no contexto da pandemia do COVID-19: Uma perspectiva bioecológica”. Antes de decidir se participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e faça perguntas à pesquisadora responsável se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar desta pesquisa.

Você receberá duas vias deste documento, uma via ficará para você e a outra para o pesquisador responsável. Por favor, pedimos que, caso decida participar,

rubrique cada uma destas folhas no final da página, ao lado da assinatura da pesquisadora executante, além da assinatura do documento ao final de toda leitura.

### **3 – Por que esse projeto é importante e qual é o objetivo?**

Avaliar a parentalidade e as crianças com autismo é uma grande necessidade para melhor compreensão do próprio desenvolvimento da criança durante a pandemia da COVID-19. O presente estudo tem como objetivo geral, compreender quais os processos parentais de crianças com o transtorno do espectro autista (TEA) durante a pandemia do coronavírus. Com o resultado dessa pesquisa, é possível pensar em intervenções que visem auxiliar os pais para melhores condutas e promover mais saúde mental para os cuidadores e para as crianças com TEA.

### **4 – Por que você foi escolhido (a)?**

Você foi escolhido para participar do estudo porque você faz parte dos critérios de inclusão do estudo, que é ser maior de 18 anos, ser brasileiro, residir no Brasil e ser pai ou mãe de uma criança com o diagnóstico do TEA dentro da comorbidade nível dois ou três.

### **5 – Você tem que participar?**

Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo. Se decidir participar do estudo, você receberá uma via desta folha de informações para guardar e deverá assinar as duas vias do TCLE, uma via ficará conosco. E mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade para desistir da pesquisa a qualquer momento e sem dar justificativas, não havendo qualquer punição ou prejuízo para si.

### **6 – O que acontecerá se você participar? O que terá que fazer?**

Se você der a sua autorização para participar da pesquisa, você irá preencher um questionário semiestruturado e um questionário sociodemográfico que tem por objetivo investigar os processos parentais de crianças com TEA durante a pandemia da COVID-19. O tempo estimado para o adequado preenchimento do questionário é de aproximadamente 50 minutos.

### **7 – Quais são os efeitos colaterais ou riscos ao participar do estudo?**

O questionário a ser respondido oferece risco baixo aos participantes. É possível que você se sinta cansado(a) e angustiado(a) com o preenchimento do questionário. Além disso, você pode se sentir ansioso(a) por ter de lidar com seus próprios sentimentos e frustrações sobre a questão do diagnóstico de TEA da criança. Entretanto, é importante salientar que você estará participando de uma pesquisa simples, conduzida por profissionais e estudantes de Psicologia que poderão lhe acolher caso você tenha qualquer desconforto. Caso você sinta algum desconforto ou descontentamento maior, salientamos novamente que você pode desistir do estudo, sem qualquer prejuízo. Ademais, a responsável pela pesquisa é psicóloga com experiência no atendimento a famílias e crianças com TEA e poderá auxiliar no esclarecimento de dúvidas e no acolhimento de qualquer dificuldade que surgir ao longo da pesquisa. Para tanto, será disponibilizado o e-mail e o telefone pessoal da mesma, para que o contato dos pais interessados possa ser viabilizado.

## **8 – Quais são os benefícios de participar?**

Os principais benefícios desta pesquisa se darão indiretamente, com o avanço do conhecimento sobre os diferentes processos parentais com crianças com TEA. Ao concordar em participar dessa pesquisa, você irá participar de uma orientação com a pesquisadora e psicóloga responsável por esta pesquisa. Esta orientação será realizada virtualmente e será baseada em: (1) Será realizado um acolhimento ao final da entrevista com feedbacks sobre a parentalidade e a situação atual do contexto de pandemia; (2) Será disponibilizada uma lista de psicólogos especializados em TEA para todos os pais após a entrevista; (3) Reunião em grupo com os pais que decidirem participar do estudo, mediado pela pesquisadora principal e psicóloga e (4) Após a análise dos dados coletados, será feita uma devolutiva aos pais. Para tanto, você poderá fornecer, opcionalmente, seu e-mail, ao final do questionário sociodemográfico, para que possamos lhe passar os resultados principais do estudo.

## **9 – O que acontece quando o estudo termina?**

A equipe de pesquisa fará uma devolutiva aos participantes interessados sobre os resultados obtidos. Além disso, os resultados vão compor o acervo de pesquisas do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, no Departamento de

Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, ficando disponíveis para consulta. Todos os materiais da pesquisa ficarão armazenados nas dependências do Grupo de Pesquisa APlab - Pessoas & Contextos, localizado no segundo andar do Prédio Cardeal Leme da PUC-Rio sob guarda e responsabilidade da pesquisadora e sua orientadora, pelo período de cinco anos. Após esse período, o mesmo será destruído.

#### **10 – A participação neste estudo será mantida em sigilo?**

Sim. A pesquisa é totalmente anônima. As informações coletadas serão mantidas em lugar seguro, codificadas e a identificação só poderá ser realizada pelo profissional envolvido diretamente com o projeto. Caso o material venha a ser utilizado para publicação científica ou atividades didáticas, não serão utilizados nomes que possam vir a identificá-lo. As entrevistas semiestruturadas serão gravadas para melhor transcrição dos dados coletados, após a transcrição, os áudios gravados serão deletados.

#### **11 – Haverá remuneração financeira?**

É importante salientar que você não terá nenhum custo em participar dessa pesquisa. Do mesmo modo, você não receberá nenhum retorno financeiro por sua participação.

#### **12 - Esta pesquisa recebe algum tipo de financiamento?**

Sim. Esta pesquisa é financiada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

#### **13 – Contato para informações adicionais:**

Em qualquer momento do estudo você poderá obter mais informações com a Psicóloga e Pesquisadora Executante deste estudo Laura Sengès Carreras e com a Prof. Dra. Juliane Callegaro Borsa, que estarão aptas a solucionar suas dúvidas pelo telefone (21) 3527-2366.

**Pesquisadora Executante:** Laura Sengès Carreras

E-mail: [laurasenges.psi@gmail.com](mailto:laurasenges.psi@gmail.com)

**Pesquisadora Responsável/ Orientadora desta pesquisa: Juliane Callegaro Bors**

Professora/Pesquisadora do Departamento de Psicologia da PUC-Rio  
R. Marquês de São Vicente, 225, Edifício Cardeal Leme, 2º andar - Gávea, Rio de  
Janeiro - RJ, 22430-060

E-mail: [juliborsa@gmail.com](mailto:juliborsa@gmail.com)

*Caso haja dificuldade de contato com o pesquisador e o orientador ou caso o participante deseje entrar em contato, é possível fazer contato com a Câmara de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) em horário comercial pelo telefone (21) 3527-2073 - Rua Marquês de São Vicente, 225, Prédio Kennedy, 2º andar - Gávea - Rio de Janeiro - RJ, 22430-060*

---

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “Os processos parentais de pais com crianças com o transtorno do espectro autista no contexto da pandemia do COVID-19”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas.

---

Assinatura do Participante

---

Assinatura do Pesquisador responsável

## 4.2.

## Anexo 2 - Questionário Sociodemográfico

**Entrevistado:** Nome \_\_\_\_\_

**Sobre o cuidador:** (marque com um X)

Qual seu sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Quantos anos você tem? (escreva apenas em números)\_\_\_\_\_.

Qual sua cidade?\_\_\_\_\_ Estado: ( )

O que você é da criança? ( ) Mãe ( ) Pai

Qual seu grau de escolaridade? (marque com um X)

- |                             |                              |
|-----------------------------|------------------------------|
| ( ) Fundamental Incompleto  | ( ) Superior Incompleto      |
| ( ) Fundamental Completo    | ( ) Superior Completo        |
| ( ) Ensino Médio Incompleto | ( ) Pós-Graduação Incompleta |
| ( ) Ensino Médio Completo   | ( ) Pós-Graduação Completa.  |

Você está trabalhando no momento? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, qual a ocupação?\_\_\_\_\_.

O seu trabalho é remunerado? ( ) Sim ( ) Não

Considerando a sua ocupação profissional, **durante o período da pandemia**, o seu trabalho lhe apresentou a possibilidade de trabalhar em *homeoffice*?

( ) Sim ( ) Não

Se não, por que?\_\_\_\_\_.

Se sim, como está sendo essa experiência para você?

\_\_\_\_\_.

Qual a sua renda familiar? (Marque com um X)

- |                            |                             |
|----------------------------|-----------------------------|
| ( ) 1 a 2 salários mínimos | ( ) 9 a 10 salários mínimos |
|----------------------------|-----------------------------|

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 3 a 4 salários mínimos | <input type="checkbox"/> 11 a 12 salários mínimos   |
| <input type="checkbox"/> 5 a 6 salários mínimos | <input type="checkbox"/> 13 a 14 salários mínimos   |
| <input type="checkbox"/> 7 a 8 salários mínimos | <input type="checkbox"/> 15 a mais salários mínimos |

Quantos filhos você tem? \_\_\_\_\_.

Caso você **tenha mais de um filho**, a criança com TEA é o:

- ☐ Filho mais novo ☐ Filho do meio ☐ Filho mais velho

Você é o pai ou a mãe solo? ☐ Sim ☐ Não

Se não, responda: Quantas pessoas vivem na casa em que você e a criança residem? (Escreva apenas em números).\_\_\_\_\_.

Caso a resposta a cima seja maior do que só você e a criança, escreva quem são os outros moradores:\_\_\_\_\_.

(ex. outro filho, tia, avó...)

Essas outras pessoas ajudam na rotina de cuidado da criança? ☐ Sim ☐ Não

### **Sobre a criança:**

Data de nascimento da criança: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Qual é a idade atual da criança na qual você irá responder esse questionário?  
\_\_\_\_\_anos.

Qual sexo da criança na qual você irá responder esse questionário?

- ☐ Feminino ☐ Masculino

Quanto tempo a criança já tem o diagnóstico de TEA?\_\_\_\_\_.

### **Dados escolares:**

A criança está matriculada em alguma escola? ☐ Sim ☐ Não

Qual o nome da escola?\_\_\_\_\_.

A escola é: ( ) Pública ( ) Particular

Qual é a série da criança?\_\_\_\_\_.

A criança já repetiu de ano? ( ) Sim ( ) Não

**Atualmente**, escola na qual a criança se encontra matriculada, as aulas são:

( ) Remotas ( ) Presenciais

Considerando o suporte oferecido pela escola **durante a pandemia** daCOVID-19, responda:

Marque com X na opção que mais se encaixa	<b>Discordo totalmente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Não concordo e nem discordo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo totalmente</b>
Acredito que as estratégias de ensino online foram positivas para o aprendizado do meu filho.					
A escola tem me oferecido suporte, como: mediador e/ou adaptação de provas.					
Percebo um retorno positivo da escola em relação ao cuidado com meu o filho					
O meu filho parece gostar do ambiente escolar no qual se encontra.					
Meu filho apresentou mais dificuldade no aprendizado com o modelo online					

**Dados sobre a COVID-19 e o seu filho:**

Quanto tempo a criança permaneceu isolada em casa?\_\_\_\_\_.

O seu filho tem comportamentos agressivos ou auto lesivos? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, com o isolamento social, devido à Covid-19, o comportamento auto lesivo ou agressivo do seu filho apresentou algum tipo de mudança? ( ) Sim ( ) Não

Você acha que o governo cuidou da saúde mental das crianças com TEA e seus cuidadores?

( ) Sim ( ) Não

Se não, o que você acha que deveria ter sido feito?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

**Opcional:**

E-mail:

\_\_\_\_\_

**4.3.****Anexo 3 - Questionário Semi-Estruturado****QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO SOBRE OS PROCESSOS  
PARENTAIS DE CRIANÇAS COM TEA DURANTE A PANDEMIA DO  
COVID-19****Entrevistado:** Nome**Data da entrevista:** xx/xx /2021**Entrevistadora e pesquisadora presente:** Laura Sengès Carreras**Local ou meio de comunicação para a entrevista:****Procedimentos:**

- ( ) Entrevista gravada e autorizada;
- ( ) Explicar novamente o intuito da entrevista e da pesquisa;
- ( ) Explicar rapidamente os objetivos de cada pergunta.

**Questões para a entrevista:**

1. No geral, como você lida com as dificuldades que o TEA acarreta?
2. Quais são os maiores desafios no cuidado de um filho autista durante a pandemia e como você tem lidando com eles?
3. Como foi para você ter que se adaptar a um novo estilo de vida com o seu filho, quando a OMS decretou uma pandemia de covid-19 e recomendou a quarentena?
4. Como foi para o seu filho com TEA se adaptar a esse novo estilo de vida também?
5. Quais estratégias você utilizou para que o seu filho compreendesse o que era o coronavírus e a quarentena?
6. Quais foram as atividades que você propôs para o seu filho durante a quarentena e quais foram as atividades que o seu filho mais gosta de fazer quando vocês passam tempo juntos?
7. Quando você não consegue interagir com o seu filho, o que você faz?

8. Algumas escolas estão reabrindo e a quarentena já é bastante flexível. Hoje, como é o cotidiano com o seu filho?
9. Durante a pandemia do Covid-19, você teve alguma rede de apoio? Se sim, quais? Se não, como é para você lidar com todas as questões de práticas de cuidado com a criança durante a pandemia?
10. Como foi dividir as responsabilidades do cuidado do seu filho autista entre você e seu parceiro?

*Ao final da entrevista, perguntar se o(a) entrevistado(a) tem alguma dúvida ou se sentiu desconforto e se precisa de algum auxílio. Agradecer a disponibilidade de participação e salientar a devolução dos resultados obtidos.*